Wer bewegt die Selbsthilfe?

Vereinnahmung, Ökonomisierung, Privatisierung

Orla O'Donovan

Berlin 2011

Reihe Alternativen 3

BREAST CANCER | ACTION GERMANY

… selbstschutz - vernetzung – info …

www.bcaction.de/pdf/alternativen3.pdf

Inhalt

Vorwort *5*

Teil I

Orla O'Donovan *7*
Astroturf zwischen den Graswurzeln: Ist es Zeit zum Aussortieren?
Begriffliche Überlegungen zu den Implikationen des Pharmasponsorings von Gesundheitsorganisationen

Teil II

Orla O'Donovan *39*
Die pharmazeutische Industrie und ihre Verfahrensweisen
Industrielle Kolonisierung der Gesundheitsbewegung? Irische Gesundheitsorganisationen und ihre Verbindungen mit Pharmakonzernen

Anhang *67*
Verpflichtende Richtlinie zur Beschaffung von Mitteln durch unterstützende Organisationen
Übersetzung der „Sponsoren-Richtlinie" (Drittmittelrichtlinie) von Breast Cancer Action

Wer bewegt die Selbsthilfe?

Vorwort

Themen wie „Pharmasponsoring“ und „Interessenkonflikte“ im Zusammenhang mit unserer Gesundheitsversorgung und der Privatisierung von Gesundheitsorganisationen und Selbsthilfe werden seit einigen Jahren in allen europäischen Ländern diskutiert. Wir möchten mit dieser Übersetzung die Arbeiten der irischen Soziologin Orla O’Donovan, die bereits länger bei uns schlummern, endlich auch unseren LeserInnen aus Selbsthilfe, Frauengesundheitsorganisationen und Frauengesundheitspolitik sowie allen anderen Interessierten besser zugänglich machen. „Wer bewegt die Selbsthilfe“ ist Teil unserer „*Reihe Alternativen*“, in der bereits „*Ein anderes Rezept*“ von Anne Rochon Ford und „*Eine alte Geschichte?*“ über die amerikanische Brustkrebsaktivistin der ersten Stunde, Rose Kushner, erschienen sind.

An dieser Stelle danken wir Orla O’Donovan für die freundliche Genehmigung, ihre Arbeit zu übersetzen und in deutscher Sprache verfügbar zu machen. Besonders danken wir Uta Wagenmann für die sorgsame Übersetzung aus dem Englischen.

Orla O'Donovan ist seit 1995 Dozentin am *University College Cork* in der *Abteilung für Angewandte Sozialwissenschaften*. Davor arbeitete sie u.a. an der *National University of Ireland in Galway*. Ihre Forschungsarbeiten und Lehre umfassen Gesundheitspolitik und Medizin, Patientenorganisationen und soziale Gesundheitsbewegungen, kulturelle und wirtschaftliche Macht der globalisierten Pharmaindustrie, öffentliche Kontroversen zu Wissenschaft und Technologie sowie Feminismus und Strategien des Widerstands.

Ein großer Teil ihrer Arbeiten konzentriert sich auf die Aktionen und Arbeiten von PatientInnenorganisationen und GesundheitsaktivistInnen, die zur Erzeugung von Wissen, Normen und Erwartungen in Bezug auf Gesundheit und Gesundheitswesen beitragen. Orla O'Donovan arbeitet mit im Projekt „European Patient Organizations in Knowledge Society" (EPOKS, Europäische Patientenorganisationen in der Wissensgesellschaft), das von der Europäischen Kommission über das 7. EU-Forschungsrahmenprogramm finanziert wird. EPOKS wird koordiniert von der *Ecole Nationale Supérieure des Mines*, Paris. Orla O'Donovan unterrichtet in Ausbildungsgängen für den *Bachelor of Social Science* in Public Health und Gesundheitsförderung, im *Masterlehrgang Public Health* und im *Doktorandenlehrgang Sozialwissenschaften*. Sie betreut außerdem Post Graduate-Lehrgänge und Doktorarbeiten.

Uta Wagenmann ist ebenfalls Soziologin. Sie arbeitet als Autorin, Journalistin, Dozentin und Redakteurin und ist im Gen-ethischen Netzwerk engagiert. Sie beschäftigt sich mit Medizin und Biopolitik, ihre Arbeitsgebiete sind unter anderem die Forschungspolitik in den so genannten Lebenswissenschaften, Forschungsansätze und Krankheitsbilder in Biobanken oder das Verhältnis von Patientenorganisationen zur Forschung.

Die geklammerten Literaturhinweise, die im Original zum Teil im Text genannt werden, sind, um die Lesbarkeit nicht zusätzlich zu erschweren, in den Übersetzungen mit weiteren Hinweisen und ggf. Anmerkungen in den Fußnoten am Seitenende zu finden.

Obwohl der schwierige Themenkomplex für ein Gesundheitswesen fundamental wichtig ist, sind in deutscher Sprache bisher nur wenige Arbeiten dazu erhältlich bzw. frei zugänglich. Wir hoffen, mit diesem Beitrag Informationen ganz im Sinne auch von Orla O'Donovan bereitzustellen, die dafür plädiert, dass Forschung nicht allein wissenschaftlichen, sondern auch aktivistischen Anliegen dienen sollte.

Gudrun Kemper, Beate Schmidt

Astroturf zwischen den Graswurzeln: Ist es Zeit zum Aussortieren?

Begriffliche Überlegungen zu den Implikationen des Pharmasponsorings von Gesundheitsorganisationen

Orla O'Donovan
o.odonovan@ucc.ie
Department of Applied Social Studies
University College Cork, Irland

Wer bewegt die Selbsthilfe?

Orla O'Donovan: Time to weed out the astroturf from the grassroots? Conceptualizing the implications of pharmaceutical industry funding of health advocacy organizations

Paper presented at Concepts of the Third Sector: The European Debate, ISTR/EMES Conference, Paris, 27-29 April 2005

Wer bewegt die Selbsthilfe?

Einführung

Die soziologische Analyse von Gesundheitsorganisationen findet häufig vor dem Hintergrund von Theorien sozialer Bewegung und jüngeren Konzepten der Öffentlichkeit statt. Diese Forschung tendiert dazu, sich auf radikale Organisationen zu fokussieren und sie als 'Organisationen sozialer Bewegungen' oder 'Gegenöffentlichkeit' zu konzeptualisieren, die die Dominanz kapitalistischer biomedizinischer Gesundheitsdiskurse in Frage stellen. Studien analysieren zum Beispiel bestimmte Gruppen von Menschen mit psychischen Erkrankungen als Organisationen sozialer Bewegung und als 'praktizierte Utopie', die dafür kämpfen, die Hegemonie der Psychiatrie zu entmachten und die Wahrnehmung, das Denken, das Handeln und das Sprechen im Hinblick auf psychische Gesundheit zu verändern.[1] Ganz ähnlich werden einige AIDS-Organisationen als soziale Bewegungen analysiert, die Alternativen zum Seuchendiskurs entwickelt haben und als Gegenöffentlichkeit mit dem Staat interagieren.[2]

Jüngere Forschungen, die sich auf die zunehmende Tendenz der globalisierten pharmazeutischen Industrie richten, enge Beziehungen mit Patientengruppen zu pflegen - insbesondere auf dem Gebiet von Brustkrebs -, lenken größere Aufmerksamkeit auf Organisationen, die zur Intensivierung der Dominanz kapitalistischer Biomedizin beitragen.[3] Diese Forschungen haben erneute Versuche angestoßen, zwischen verschiedenen Typen von Gesundheitsorganisationen zu unterscheiden und sie haben auch die folgenden Überlegungen zu der kürzlich konstruierten, neuen Kategorie der *„Astroturf-Organisationen"*[4] beeinflusst.

Der Begriff „Astroturf-Organisation" ist mittlerweile zentral im normativen Vokabular der (hauptsächlich nordamerikanischen) Aktivisten der Anti-Konzern-Bewegung[5], zu denen auch die Kritiker der globalisierten pharmazeutischen Industrie gehören. Diese Kritiker stehen auf dem Standpunkt, dass die Industrie mit ihren Versuchen, den pharmakozentrischen Diskurs einerseits zum eigentlichen, hegemonialen Gesundheitsdiskurs zu machen – und dabei von sich selbst andererseits das Bild eines wohltätigen Partners in der Gesundheitsversorgung zu verbreiten –, eine Schlüsselstrategie verfolgt. Diese Schlüsselstrategie bestehe darin, ihre bisherige Feindseligkeit gegenüber Patientengruppen – und Gesundheitsorganisationen grundsätzlich – aufzugeben und ihre Existenz als Gelegenheit anstatt als Bedrohung zu betrachten.[6] Zu dieser Strategie gehöre nicht nur die Pflege enger Beziehungen mit Patientenorganisationen durch ‚selbstlose' Spenden, sondern auch die direkte Gründung solcher Organisationen.

---

[1] Crossley 1999; Crossley and Crossley 2001.
[2] Gamson 1989; Brouwer 2001.
[3] Klawiter 1999, Pezzullo 2003, Blackstone 2004.

[4] Auch im deutschsprachigen Raum wird mittlerweile der Begriff „Astroturfing" (s.a. Wikipedia http://de.wikipedia.org/wiki/Astroturfing) benutzt. Astroturf, dt. Kunstrasen, meint hier künstliche Interessenvertretungs- bzw. Basisorganisationen. Als „Astroturf" bezeichnetes synthetisches Gras wurde 1965 durch den Bau des AstroDome in Houston (USA) bekannt, der damals größten Sporteinrichtung der Welt. Er wird im anglo-amerikanischen Sprachgebrauch verwendet als Gegenpol zum englischen Wort für „Basisbewegung", den „grassroots movements" (wörtlich: „Graswurzelbewegungen"), und bedeutet soviel wie „vorgebliche" bzw. „künstliche Basisbewegung".
[5] Im Original: „anti-corporate movement"; wörtlich übersetzt und auch so verwendet: Anti-Konzern-Bewegung. Eine deutschsprachige Entsprechung ist auch "Anti-Privatisierungs-Bewegung", deren AktivistInnen sich in Europa häufiger auch in den Reihen der Globalisierungskritiker (wie z.B. Attac) finden.
[6] Lofgren 2004.

Mit dem Begriff *„Astroturf-Organisation“* sind Gruppierungen gemeint, die durch Unternehmen gegründet und/oder gänzlich von ihnen finanziert werden. Ihre Kritiker behaupten, sie würden ein falsches Bild des öffentlichen Interesses verbreiten und den schädlichen Einfluss der pharmazeutischen Industrie auf die nationale und internationale Gesundheitspolitik verstärken. Eine dieser Kritikerinnen des von Konzernen dominierten Diskurses über Brustkrebs erklärt die Strategie folgendermaßen: „Einer ihrer bevorzugten Werbegags besteht darin, das ins Leben zu rufen, was wir als *‚Astroturf-Organisation’* bezeichnen. Sie gründen falsche Selbsthilfegruppen,[7] und diese Scheinorganisationen sind dann ihr Sprachrohr in der Öffentlichkeit. Das haben sie oft gemacht ... mittels dieser Gruppen erzählen sie ihre Lügen.“[8] Wiederholt wurde daher gefordert, diese Astroturf- von den authentischen Graswurzel-Organisationen zu trennen oder sie zumindest zu ‚outen’, insbesondere im Zusammenhang mit ihrer Lobbyarbeit und ihren Repräsentationsansprüchen.

Im vorliegenden Text untersuche ich den Dualismus von „Astroturf“- und den ihnen gegenüber gestellten „authentischen“ Basisorganisationen bei der Unterscheidung verschiedener Typen von Gesundheitsorganisationen kritisch. Insbesondere interessiert mich der Nutzen dieser Kategorien in Bezug auf eine Studie, an der ich zurzeit arbeite und in der ich die Interaktionen zwischen irischen Gesundheitsorganisationen und der pharmazeutischen Industrie betrachte.

Ich beginne mit einem kurzen Überblick über die Studie und einer Präsentation von Ergebnissen einer Befragung von 109 Organisationen, die 2004/2005 durchgeführt wurde. Die Feldarbeit für die primär qualitativen Dimensionen der Studie, die aus vier Fallstudien von Gesundheitsorganisationen besteht, befindet sich in einem frühen Stadium. Zum zweiten gehe ich näher auf die Unterscheidung zwischen Astroturf- und authentischen Graswurzel-Organisationen und ihre Evokation durch Konzernkritiker und Wissenschaftler ein. Drittens untersuche ich, wie Erkenntnisse aus der Theorie der Öffentlichkeit herangezogen werden können, um zum einen die Kritik des Pharmasponsorings von Gesundheitsorganisationen zu vertiefen, die im Begriff „Astroturf“ aufscheint, und zum anderen, um die Begriffe „Astroturf“- und „authentische“ Basisorganisationen sowohl als analytische wie als empirische Kategorien zu hinterfragen. Darüber hinaus diskutiere ich, inwiefern Studien zur Öffentlichkeit Untersuchungsansätze im Bereich der Gesundheitsorganisationen bieten.

Alles in allem unterstreicht diese Diskussion die Bedeutung von Versuchen, die Prozesse, mit denen die Privatisierung von Öffentlichkeit durch Unternehmen stattfindet, offen zu legen und ihnen zu widerstehen. Allerdings meine ich, dass wir uns dabei vor einem strengen Gut/Böse-Dualismus wie etwa dem von „Astroturf“- und „authentischen“ Basisorganisationen in Acht nehmen müssen. So wie die Öffentlichkeit ein Ideal ist, sind es auch Graswurzel-Organisationen. Die Vereinnahmung durch Unternehmen ist eine von vielen Formen, mit denen die Fähigkeit zivilgesellschaftlicher Organisationen eingeschränkt wird, die Stimme Marginalisierter zu artikulieren. Ebenso kann die fehlende Berücksichtigung des idealtypischen Charakters des Begriffs „Astroturf-Organisation“ dazu führen, dass wir die häufig

[7] Im Original „grassroots groups“. Eine passende Übersetzung gibt es dafür nicht, aber „Selbsthilfegruppen“ oder „Patientengruppen“ sind *Entsprechungen* im Deutschen.
[8] Pezzullo 2003, S.360.

gegensätzliche Natur von Organisationen übersehen, die sowohl konservative wie auch antihegemoniale Dimensionen haben können.

Indem unser Verständnis von Gesundheitsorganisationen auf diese Weise hinterfragt wird, finden wir uns allerdings auch vor eine Herausforderung gestellt, die die Spannungen zwischen wissenschaftlichen Anliegen und solchen von Aktivisten deutlich macht. Die Berücksichtigung der genannten Nuancen und Komplexitäten kann Bemühungen untergraben, der Privatisierung der Öffentlichkeit zu widerstehen, weil die „Benennung des Feindes“ schwieriger wird.[9]

Die Studie zu Gesundheitsorganisationen in Irland

In den vergangenen zehn Jahren haben in Irland bestimmte Gesundheitsorganisationen eine Schlüsselrolle bei der Entstehung öffentlicher Debatten zur Gesundheitsversorgung gespielt. Auseinandersetzungen - wie etwa die mit der Infektion von Patienten durch kontaminiertes Blut des staatlichen Bluttransfusionsdienstes - haben dazu beigetragen, den verheimlichenden und hierarchischen Charakter des irischen Gesundheitssystems und die iatrogenen (Krankheit produzierenden) Konsequenzen bestimmter biomedizinischer Praktiken und Diskurse offen zu legen. Eine Reihe von Organisationen hat wesentlichen Anteil daran gehabt, diese Kontroversen in die Öffentlichkeit zu bringen.

Obwohl einzelne Patientenorganisationen Gegenstand von Analysen waren, wissen wir wenig über den allgemeinen Charakter von Patientenorganisationen in Irland.[10] Einige Kommentatoren weisen darauf hin, dass sich in Irland seit den 1970er Jahren Selbsthilfegruppen für Menschen mit speziellen gesundheitlichen Einschränkungen entfaltet haben, und meinen, dass dies den globalen Aufstieg von – demokratisierenden – Verbraucherbewegungen widerspiegelt.[11] Im Licht der Diskussionen über das „Astrotruf-Prinzip“ – mit denen ich erstmals durch mein Engagement bei *Health Action International Europe*, dann aber auch durch meine direkte Beteiligung und Forschung zu weiteren Organisationen in Berührung kam – entstand bei mir schnell das Gefühl, dass eine solch euphorische Begrüßung des Wachstums ziviler Zusammenschlüsse der Mäßigung bedarf.[12]

Obwohl es eine seit langem etablierte Tradition von Verbandsaktivitäten in Irland gibt, die einige oppositionelle Organisationen einschließt, ist die beherrschende Kultur in irischen zivilgesellschaftlichen Zusammenschlüssen konservativ.[13] In der irischen Frauenbewegung beispielsweise überwog der liberale ‘mainstream’-Feminismus.[14] Ganz ähnlich ist es mit vielen kommunalen Organisationen auf dem Land, deren Ideologien durch einen kommunitären Populismus und die Leugnung von Klassengegensätzen gekennzeichnet sind.[15] Die politische Kultur Irlands wird als intolerant gegenüber anderen Meinungen charakterisiert, was eine schwache Öffentlichkeit zur Folge hat.[16] Der Aufstieg des Nationalismus und die damit verbundenen Mythen über gemeinsame Interessen des irischen Volkes, die

[9] Starr 2000.

[10] Spray 1998, Speed 2002.
[11] Condell 1998.
[12] O’Donovan 2000; O’Donovan and Ward 1999.
[13] Donnelly-Cox, Donoghue and Hayes 2001.
[14] Galligan 1998.
[15] Varley and Curtin 2002.
[16] O’Carroll 2002.

nach der 1922 erreichten teilweisen Unabhängigkeit von Großbritannien aufblühten, haben zu dieser Verarmung öffentlicher Debatten beigetragen.

In den letzten Jahrzehnten interagieren zivilgesellschaftliche Organisationen zunehmend im Kontext unternehmerischer Modelle 'sozialer Partnerschaft' mit dem Staat. Einige Kommentatoren meinen, dass diese partnerschaftlich erscheinenden Interaktionen zwischen Staat und Zivilgesellschaft das Aufkommen einer neuen Form der partizipatorischen Demokratie verkörpern; andere behaupten, sie hielten den Mythos des Konsenses aufrecht und würden die Möglichkeiten eines lebendigen öffentlichen Dialogs untergraben.[17] Unsere Studie versucht deshalb, *empirisch* zu untersuchen, in welchem Ausmaß sich aus der angeblich wachsenden Anzahl von Patientenorganisationen in Irland auf eine Pluralisierung des Gesundheitsdiskurses und auf lebendige Öffentlichkeiten, in denen dominante Gesundheitsdiskurse umstritten sind, schließen lässt.

Die Studie hat vier Ziele. Erstens wollen wir einen analytischen Rahmen entwickeln, in dem irische Gesundheitsorganisationen verortet und verstanden werden können. Der vorliegende Text bezieht sich hauptsächlich auf diesen Aspekt der Studie. Eine zweite Dimension der Untersuchung ist die Befragung von Gesundheitsorganisationen, deren Zweck darin besteht, Daten über die Hintergründe, Aktivitäten, Größenordnungen und Interaktionen mit der pharmazeutischen Industrie der Organisationen zu erhalten. Diese Befragung ist darüber hinaus Grundlage für den dritten Strang der Studie, in dem es um die Ausarbeitung vertiefter Fallstudien einer Anzahl von Organisationen geht, die unterschiedliche ideologische Orientierungen widerspiegeln. Das vierte Ziel der Studie besteht darin, das Pharmasponsoring von Gesundheitsorganisationen in Irland zu untersuchen und dessen Ausmaß und Formen zu beleuchten. Zusätzlich zu der Befragung und den Fallstudien von Gesundheitsorganisationen umfasst dies eine Befragung irischer pharmazeutischer Unternehmen.

Die Befragung irischer Gesundheitsorganisationen

Im Jahr 2004 stellte ich eine Datenbank mit Informationen über 191 Gesundheitsorganisationen zusammen. Im Dezember 2004 wurde ein 26-seitiger Fragebogen per Post – und, wo möglich, auch per eMail – verschickt, der Informationen über den Hintergrund, die Größenordnung und die Aktivitäten (inklusive der Beziehungen zur pharmazeutischen Industrie) abfragte. Follow-up-Telefonanrufe folgten, und eine kleine Anzahl von Fragebogen (fünf) wurde durch Telefoninterviews vervollständigt. Von 24 Organisationen kamen Antworten, die darauf hinwiesen, dass die Organisation nicht mehr arbeitete oder wegen eines Namenswechsels in der Datenbank doppelt vorkam. Die Anzahl der Organisationen in der Datenbank wurde so auf 167 reduziert. Insgesamt wurden 109 vollständige Fragebogen zurückgeschickt, das entspricht einem Rücklauf von 65 Prozent.

Die Daten der Befragung stützen die Annahme, dass es in den vergangenen Jahrzehnten eine Blüte von Verbandsgründungen auf dem Gebiet der Patientenvertretung gegeben hat. Nur 18 Prozent der befragten Organisationen wurden vor

[17] Meade and O'Donovan 2002.

1970 gegründet. Die Daten deuten auch darauf hin, dass irische Gesundheitsorganisationen sich in ihrer Geschichte, ihrer Größenordnung, ihren Ressourcen und ihren Aktivitäten stark unterscheiden. Ein für die vorliegende Diskussion zentrales Ergebnis der Befragung: 42 Prozent der Organisationen, die geantwortet haben, gaben an, von der pharmazeutischen Industrie gefördert zu werden. Bei formalisierteren Organisationen (mit dem rechtlichen Status einer GmbH[18] oder mit dem Status der Steuerbefreiung wegen Gemeinnützigkeit) war ein pharmazeutisches Sponsoring deutlich wahrscheinlicher als bei informellen Organisationen, wie etwa an andere nationale oder internationale Organisationen angeschlossene Gruppierungen.

Dass 65 Prozent der Organisationen an internationale Organisationen angeschlossen waren, macht noch einmal deutlich, dass die Analyse dieser Art von kollektiver Aktion allein im nationalen Kontext unangemessen ist. Während das Pharmasponsoring in Organisationen, die bezahlte Mitarbeiter und ein Büro unterhalten, wahrscheinlicher ist - mit Ausnahme von Organisationen mit sehr begrenzten Finanzen (das heißt einem Jahresbudget von weniger als 1.000 Euro) -, haben sowohl Organisationen mit bescheidenen wie solche mit beträchtlichen Jahresbudgets Gelder von der pharmazeutischen Industrie erhalten.

Eine Reihe von Organisationen antwortete auf die Frage nach dem Zweck, zu dem die Mittel bereitgestellt wurden, es handele sich um eine „allgemeine Spende“, eine „zweckungebunde Finanzierung“ oder eine „bedingungslose Spende“. Allerdings war die häufigste Antwort auf diese Frage, dass die Mittel für Öffentlichkeitskampagnen oder für Bildungszwecke zur Verfügung gestellt worden seien. Andere Zwecke, für die Pharma-Gelder flossen, waren die Entwicklung und der Betrieb von Internetseiten, die Publikation von Newslettern, die Teilnahme an oder die Ausrichtung von Konferenzen und für die medizinische Forschung. Zusätzlich zum Ausfüllen der Fragebogen wurden die Organisationen darum gebeten, Kopien ihrer Jahresberichte und andere Publikationen wie etwa Newsletter oder Patienten-Informationsbroschüren zu schicken und Details zu ihrem Internetauftritt zu nennen (82 Prozent hatten Websites). Genaue Informationen über Mittel der pharmazeutischen Industrie finden sich in den Publikationen der Organisationen generell nicht. Ein Drittel der befragten Organisationen (33 Prozent) berichtete, dass sie keine Jahresabschlüsse veröffentlichen. Unter ihnen waren Organisationen mit beträchtlichen Budgets, die Mittel von der pharmazeutischen Industrie erhielten.

Diese Ergebnisse gleichen denen von Studien der Beziehungen zwischen Patientenorganisationen und der Pharmaindustrie in anderen europäischen Ländern. Eine 2003 durchgeführte Befragung von 85 finnischen Patientenorganisationen kam zu dem Ergebnis, dass die Pharmaindustrie für ähnliche Zwecke Mittel bereitstellte, obwohl der Anteil der Empfänger von Industriesponsoring unter den Patientenorganisationen mit 71 Prozent dort größer war als in der irischen Studie.[19] In einer Befragung von 123 britischen Verbraucherorganisationen im Gesundheitsbereich im Jahre 1999 gaben über 60 Prozent an, in Kontakt mit der pharmazeutischen Industrie zu stehen. Dieser Kontakt sei auf Themen wie die Erhöhung der öffentlichen Aufmerksamkeit und auf

[18] In Irland: Limited Company.

[19] Toiviainen, Viorenkoski and Hemminki 2004.

das Sponsoring von Publikationen, Treffen und Konferenzen gerichtet.[20] Eine andere im Rahmen einer vergleichenden Analyse von britischen und US-amerikanischen Zusammenschlüssen durchgeführte Befragung von 220 Patientenorganisationen in Großbritannien kam unter anderem zu dem Schluss, dass US-amerikanische Patientenzusammenschlüsse in Bezug auf Angestellte, Büroraum und allgemeine Finanzen zumeist besser ausgestattet sind. Darin zeigt der Autor Wood unter Verweis auf das, was er die *'Kolonisierung'* von Patientenzusammenschlüssen nennt, allerdings, dass die hauptsächlichen Kolonisatoren forschungsorientierte Ärzte und Pharmaunternehmen waren.[21]

Im Rahmen der Befragung wurden aber nicht nur Daten generiert, mit denen Gesundheitsorganisationen in Irland allgemein porträtiert werden können. Die gesammelten Angaben wurden zusammen mit den Dokumentationen der Organisationen darüber hinaus dazu genutzt, für eine vertiefte Fallstudien-Analyse vier Organisationen auszuwählen, die unterschiedliche Orientierungen widerspiegeln. Zwei Organisationen wurden ausgewählt, deren Antworten vermuten ließen, im Widerspruch zu der von Bruce Woods angesprochenen Art der Kolonisierung durch Konzerne zu stehen. Eine der beiden ist die AIDS-Allianz Dublin (*Dublin AIDS Alliance*, DAA), die auf die Frage nach einer Finanzierung durch die pharmazeutische Industrie wie folgt antwortete: „DAA vertritt eine Politik, die die Annahme von Mitteln der pharmazeutischen Industrie aufgrund von deren Vorgehen bei der Verteilung und den Kosten von HIV/AIDS-Medikamenten in Entwicklungsländern nicht erlaubt." DAA beschäftigt heute neun Angestellte und nimmt an verschiedenen Partnerschaftsinitiativen teil, begann aber 1987 als von Freiwilligen betriebener Ad-hoc-Zusammenschluss von Gruppen HIV-Positiver.

Cuidu - *The Irish Childbirth Trust [eine Organisation, die werdende und junge Eltern unterstützt]* wurde ebenfalls ausgewählt, weil die Organisation angab, dass sie das Sponsoring durch Hersteller von Babynahrung ablehnt. Obwohl die Babynahrungsindustrie sich von der pharmazeutischen Industrie unterscheidet, wählten wir die Organisation nichtsdestotrotz aus, und zwar nicht nur wegen der Ablehnung des Industriesponsorings aus bestimmten Quellen, sondern auch, weil es eine lange bestehende Organisation ist, die vollständig von Freiwilligen betrieben wird. Sie reflektiert damit einen atypischen organisatorischen Weg im irischen Kontext: 72 Prozent der befragten Organisationen unterhält bezahlte Mitarbeiter.

Die dritte ausgewählte Organisation ist AWARE, eine Organisation für psychische Gesundheit, die dafür arbeitet, „die Depression zu besiegen". Sie gab an, für ihre jährliche landesweite ‚Woche der Depression'[22] Mittel der pharmazeutischen Industrie erhalten zu haben. Außerdem erhielt ihre Schwesterorganisation in Nordirland 2004 eine von zehn von GlaxoSmithKline (GSK) an britische Gesundheitseinrichtungen vergebenen Auszeichnungen. GSK steht im Zentrum einer Kontroverse zum Medikament Seroxat und es wurde entschieden, dass es von Interesse ist, die Ansichten der Organisation in dieser Auseinandersetzung zu erkunden.

Die vierte Organisation ist die Irische Plattform für Patientenorganisationen, Wissenschaft und

[20] Baggott, Allsop and Jones 2004.
[21] Wood 2000, S.17.

[22] Im Original „depression awareness week", also „Woche der Aufmerksamkeit für Depression".

Industrie (*Irish Platform for Patients' Organizations, Science and Industry*, IPPOSI). Diese Dachorganisation ist nach dem Vorbild der Europäischen Plattform für Patientenorganisationen gestaltet, der sie auch angehört. Sie tritt für eine enge Zusammenarbeit zwischen Patientenorganisationen und der pharmazeutischen Industrie ein. Im organisationseigenen Informationsmaterial wird IPPOSI als „Koalition zwischen Patienten, Wissenschaft und Industrie" beschrieben, die darauf gerichtet ist, „die zur Förderung der frühen Entwicklung von Therapien in ganz Europa notwendigen gesetzlichen und verwaltungsrechtlichen Verfahren zu verbessern."

Die Fallstudien-Analyse dieser Organisationen wird hoffentlich Licht auf die Faktoren werfen, die zu differenzierteren Interpretationen des Industriesponsorings und dem unterschiedlichen Umgang damit geführt haben. Wie aus der folgenden Diskussion ersichtlich wird, legen die Diskurse der Konzern-Kritiker nahe, die ersten beiden Organisationen als „authentische" Basisorganisationen zu verstehen, während die letzteren beiden sich nach dieser Lesart in der für künstliche Gruppen typischen Gefahr befinden, von Unternehmen kolonisiert zu werden.

Der Dualismus von Astroturf und Graswurzel

Die am stärksten wahrgenommenen Äußerungen der gegen Ende des 20. Jahrhunderts aufgekommenen Anti-Konzern-Bewegung waren die Proteste gegen Institutionen wie die Welthandelsorganisation und den Internationalen Währungsfonds, die als im Dienste der Interessen globaler Unternehmen und der transnationalen Klasse der Kapitalisten stehend betrachtet wurden.[23] Diese jüngste Welle des Bewegungsaktivismus ist als Zusammenführung von 'alten' und 'neuen' sozialen Bewegungen bezeichnet worden, als eine Wiedervereinigung der Politik der Umverteilung mit der Politik der Anerkennung.[24]

Wenn die Bewegung auch heterogen ist und unterschiedliche Auffassungen darüber bestehen, gegen was sie sich richtet, so werden jedenfalls (globale) Konzerne als Feind angesehen.[25] Sie werden als inhärent antidemokratische Organisationen verstanden, die nicht nur bereit dazu sind, in nicht-demokratischen Ländern zu operieren, sondern auch demokratische Prozesse und Institutionen so zu manipulieren, dass sie ihren kommerziellen Interessen dienen.

Insbesondere im Kontext staatlicher Regulierung der pharmazeutischen Industrie in den USA und Großbritannien ist empirisch gezeigt worden, dass private kommerzielle Interessen sich gegenüber öffentlichen Interessen der Gesundheitsversorgung durchsetzen; dass sie den Vorrang erhalten, gilt als Beweis für eine „Vereinnahmung der Regulierung".[26] Marcia Angell, frühere Chefredakteurin des New England Journal of Medicine, meint, dass die US-amerikanische Regulierungsbehörde (*Food and Drug Administration*, FDA) im vergangenen Jahrzehnt zunehmend von der pharmazeutischen Industrie vereinnahmt wurde.[27] Dabei wurde die FDA einst als Paradebeispiel einer starken staatlichen Regulierung betrachtet.

Dieser Prozess der Eroberung, in deren Verlauf

[23] Sklair 2002.
[24] Crossley 2003.
[25] Starr 2000.
[26] Abraham 1995.
[27] Angell 2005.

Regulierungsbehörden sich die Perspektive derjenigen Industrien zu eigen machen, die sie angeblich regulieren, ist dem Prozess verwandt, den der Begriff ‚Astroturf' nahe legt: Er bezieht sich auf Gruppen, die von der pharmazeutischen Industrie in ähnlicher Form vereinnahmt werden und die auf eine Art operieren, die die Interessen der Industrie unterstützt.

Veröffentlichungen des US-amerikanischen Zentrums für Medien und Demokratie (*Center for Media and Democracy*) liefern ein gutes Beispiel für den Gebrauch des Dualismus von Astroturf- und authentischer Basisbewegung in Diskursen der nordamerikanischen Anti-Konzern-Bewegung. Das Zentrum kündigt sich selbst als „eine Non-Profit-Organisation" an, die „durch die Unterstützung von Medien, die von, durch und für Menschen gemacht werden – das heißt wirklich informativ und weitgehend partizipativ – und durch die Beseitigung von Hindernissen und Verwerfungen der modernen Informationslandschaft, die durch regierungs- oder unternehmensdominierte, hierarchische Medien entstanden sind, für die Stärkung der Demokratie arbeitet". Dem geschäftsführenden Direktor des Zentrums zufolge ist „Interessenvertretung[28] zu einem hierarchischen,[29] privaten Unternehmen geworden" und es gebe kaum noch „eine echte politische Interessenvertretung". Das Astroturf-Prinzip als Taktik, so wird argumentiert, ersetze die Unterwanderung und ordne „Angebote von Konzernen an Interessenvertretungen dem Weg des Geldes, der Macht und des Zugangs zum politischen System unter". *PR Watch*, der Newsletter des Zentrums für Medien und Demokratie, listet eine Reihe von unter falscher Flagge segelnden Organisationen in den USA auf, so etwa die wohltätig klingende *Alliance to keep America working* (etwa: Allianz für den Erhalt von Arbeitsplätzen in Amerika), den *American Council on Science and Health* (Amerikanischer Rat für Wissenschaft und Gesundheit) und das *Institute for Justice* (Institut für Gerechtigkeit).[30]

In einer in *PR Watch* veröffentlichten Rezension von Sharon Beder's Buch *Global Spin: The Corporate Assault on Environmentalism*[31] von 1998 wird die Autorin dafür gelobt, Licht auf das Dreigespann zu werfen, das das 20. Jahrhundert geformt habe: Das Wachstum der Demokratie, das Anwachsen privater Macht und die Zunahme von unternehmerischer Werbung als Mittel, private Macht vor der Demokratie zu schützen. Die Gründung von künstlichen Interessenvertretungen[32] wird von Beder als eine relativ junge Unternehmenstaktik benannt, die dazu diene, demokratische Institutionen und Prozesse zu untergraben, die Konzerninteressen bedrohen. Sie gibt detaillierte Beschreibungen einer Reihe antidemokratischer Taktiken, die vom Privatsektor angewendet werden und zu denen auch die Einrichtung solcher „Frontgruppen" gehört. Der Rezensent stellt diesen Gruppen „echte Bürgerinitiativen" und „echte soziale Bewegung(en)" gegenüber und argumentiert, dass Aufmerksamkeit gegenüber solchen Taktiken notwendig sei, um zu verstehen, „wie öffentliche Meinung und Politik in modernen Gesellschaften geformt und miteinander verflochten sind".[33] Beder unterstreicht in dem rezensierten Buch die Rolle, die PR-Firmen beim Ersinnen und Umsetzen der Astroturf-Taktik gespielt haben. Während von

[28] Im Original „grassroots politics"
[29] Im Original: „top-down", das heißt „von oben nach unten regiert".

[30] Alle Zitate und Angaben siehe Savage 1995, S.9
[31] Etwa: Die globale Spirale: Der Anschlag der Konzerne auf die Umweltschutzbewegung.
[32] Im Original „Astroturfism"
[33] Rampton 1998.

ihnen in den 1980er Jahren so gut wie nichts zu hören war, entwickelten sie sich in den USA Ende der 1990er Jahre zu einer 800 Millionen Dollar-Industrie. Beder stellt fest, dass einige PR-Firmen sich als Kommunikationsexperten für die Öffentlichkeitsarbeit von Basisorganisationen auf das 'Coalition Building' spezialisieren, das heißt auf die Sammlung einer großen Anzahl zivilgesellschaftlicher Organisationen zur Unterstützung privater Lobbyarbeit[34]. Beder bringt das Beispiel von Bonner & Associates, zu deren Kunden die *Association of International Auto Manufacturers* (Verband der Internationalen Autohersteller) gehört. Die Firma „bewerkstelligte es, einige große zivilgesellschaftliche Gruppen, die keinerlei finanzielles Interesse an der Sache hatten, dazu zu bringen, *gegen* Änderungen des Gesetzes [für saubere Luft] Lobbyarbeit zu machen. Die Änderungen hätten Autohersteller dazu verpflichtet, energieeffizientere Autos zu bauen". Laut Beder versetzen solche Gruppen „Unternehmen in die Lage, an öffentlichen Debatten und Regierungsanhörungen unter dem Deckmantel der gesellschaftlichen Bedeutung teilzunehmen", und stellen private Interessen so dar, als würden sie mit einem „höheren öffentlichen Interesse" übereinstimmen.[35]

Beispiele für die Demaskierung von Astroturf-Gruppen sind in vielen anderen ähnlichen US-Zeitschriften zu finden. In einem Artikel in *E Magazine*, herausgegeben von der US-Umweltorganisation *Earth Action Network*, berichtet David Helvarg, dass die Taktik des Aufbaus künstlicher Basisorganisationen ihre Ursprünge in den 'greenwashing' genannten Aktivitäten von US-Unternehmen hat.[36] Diese seit den 1970er Jahren zu beobachtenden Aktivitäten wurden von dem Anliegen getrieben, die Kritik der Umweltbewegung abzuwehren, und bedeuten, dass Unternehmen durch große Investitionen in die Öffentlichkeitsarbeit ökologisches Bewusstsein in ihr Image integrieren,[37] statt den eigentlichen Betrieb umweltfreundlicher zu gestalten. Ein Beispiel einer solchen Gruppe sind die *Concerned Alaskans for Resources and the Environment* (Besorgte Einwohner von Alaska für Ressourcen und Umwelt). Die Gruppe wurde mit finanzieller Unterstützung der Holzindustrie gegründet, um für eine Erweiterung der klar umrissenen Abholzungsgebiete in einem Nationalpark in Alaska zu kämpfen. Laut Helvarg „wurde diese Taktik zu einem Muster für andere Industrien, die mit anderen Problemen kämpfen". Ganz ähnlich entlarvt ein Artikel in einer 1997er Ausgabe von *Mother Jones* die „Global Climate Coalition" als ein Beispiel für die Mobilisierung von „künstlichen Graswurzel-Truppen an der Basis", die Lobbyarbeit gegen den in Kyoto verhandelten Vertrag zur Bekämpfung des Klimawandels machten.[38]

In dieser Art von Literatur werden die Akteure in den angeblich pseudo-öffentlichen Organisationen häufig so dargestellt, als seien sie naiv, würden hinters Licht geführt und unwissentlich die Verzerrung der öffentlichen Meinung und Debat-

[34] Anmerkung d. Hg. zur Situation in Deutschland: Genau dies ist beispielsweise im Zusammenhang mit Brustkrebs, zum Beispiel bei der „Koalition Brustkrebs" etwa ab dem Jahr 2000, passiert. Selbsthilfegruppen, die teilweise selbst bereits industriell gesponsert wurden, erhielten von Konzernen beiseite gestellte Expertinnen, Gelder usw. mit dem Ziel, weit reichende Veränderungen der medizinischen Versorgung von Brustkrebs in Deutschland - wie Etablierung des Mammographie-Screenings, Einrichtungen von Brustzentren, in denen Patientinnen vermehrt in klinische Studien eingeschrieben werden etc. - zu erreichen. Quelle: Koalition Brustkrebs: Brustkrebs - Frauen in Deutschland auf dem Weg nach Europa. 1. Aufl., März 2002.

[35] Beder 1998, S.3.

[36] Helvarg 1996.

[37] Im Original: „greening corporations image"', also wörtlich „das Firmenimage begrünen".

[38] Hammond 1997.

te ermöglichen. Das wird beispielsweise in dieser Begriffsdefinition offensichtlich: Eine Astroturf-Organisation sei die „direkte Herstellung öffentlicher Unterstützung für eine bestimmte Sichtweise, bei der entweder einheitlich agierende Aktivisten rekrutiert werden oder Instrumente der Täuschung genutzt werden, um sie zu rekrutieren“.[39] In einem Kommentar zur Mobilisierung von Gruppen, die die Privatisierung des sozialen Sicherungssystems in den USA unterstützen, meint Jason Pramas, nationales Vorstandsmitglied der *Gray Panthers* (Graue Panther), diese Gruppen seien „Astroturf-Organisationen im Stil sozialer Bewegungen, die hauptsächlich auf dem Papier existieren“.[40] Aber, so sagt er weiter, auch „wirklich fortschrittliche Gruppen“ würden „in eine von Unternehmen diktierte Agenda mit entsprechenden Eckpunkten der Debatte hinein gesogen“. Diese Gruppen akzeptierten finanzielle Förderung im Austausch für eine Teilnahme an einer laut Pramas unwahren und von Unternehmen gesteuerten „nationalen Diskussion“ die darauf abzielt, die US-amerikanische Öffentlichkeit davon zu überzeugen, dass das soziale Sicherungssystem sich in einer Krise befindet und abgebaut werden muss. Mit Blick auf die anhaltende Unterfinanzierung dieser Gruppen meint Pramas, dass die Annahme der Finanzmittel verständlich ist, dass aber diese Gruppen damit dazu überlistet werden, eine Agenda zu unterstützen, gegen die sie eigentlich sind.

Die Kultivierung des Kunstrasens durch die pharmazeutische Industrie

In der Literatur, die im weitesten Sinne als konzernkritisch im Gesundheitsbereich bezeichnet werden kann, gibt es viele Beispiele für Aufklärungsarbeiten darüber, wie die pharmazeutische Industrie in die Kultivierung von Astroturf- oder Schein-Patientenorganisationen verwickelt ist. Unter der Überschrift „Astroturf-Gruppen verschaffen der Pharmaindustrie noch mehr Einfluss“ berichtete 2002 ein Artikel des *Center for Media and Democracy* (Zentrum für Medien und Demokratie) über Millionen-Dollar-Werbekampagnen im Fernsehen durch industriegeförderte Gruppen, die sich gegen eine Kostensenkung bei verschreibungspflichtigen Medikamenten aussprechen.[41]

Die *United Seniors Association* (Verband der Vereinten Senioren) ist eine derjenigen Organisationen, die sich gegen gesetzliche Maßnahmen zur Senkung von Arzneimittelpreisen wenden. In ihrem neuesten Buch *Hope or Hype: The Obsession with Medical Advances and the High Cost of False Promises* (Hoffnung oder Hype: Fortschrittsbesessenheit in der Medizin und die hohen Kosten falscher Versprechungen) von 2005 untersuchen die Autoren Richard Deyo and Donald Patrick auch die Annahme von Pharma-Geldern durch die *United Seniors Association* für eine 2002 ausgestrahlte Fernsehwerbung. Sie machte sich für die Republikanische Partei und für von der Industrie unterstützte Vorschläge einer Medikamentenvergünstigung für Medicare[42] stark. Trotz anfänglicher Zurückweisung der Behauptung, die Kampagne werde vom Verband der amerikanischen Arzneimittelforscher und -hersteller (*Pharmaceutical Research and Manufacturers of America*; PhRMA) bezahlt, kam später heraus, dass die Kampagne mit einem millio-

[39] Savage 1995, S.10.
[40] Pramas 1998, S.8.
[41] „Astroturf groups give drug industry even more clout“ http://www.prwatch.org/node/1584
[42] Medicare ist ein US-amerikanisches Gesundheitsfürsorgeprogramm der Regierung für Bürger über 65.

nenschweren „unbegrenzten Bildungszuschuss“ der PhRMA unterstützt wurde.

Deyo und Patrick meinen, dass manche Patientenorganisationen nur im Gewand einer Selbsthilfeorganisation daherkommen, während andere Gruppierungen, die als Basisorganisationen eigentlich allgemeinere Interessen und Ziele verfolgen, durch die Akzeptanz großzügiger Industriespenden zum Wendehals werden. Indem sie das erleichtern, was in Industriekreisen unter der Bezeichnung „*passion branding*“ und „*cause related marketing*“[43] firmiert, ermöglichen sie die verdeckte Verfolgung von Unternehmensinteressen.

Obwohl sie die wichtigen Errungenschaften einiger Gesundheitsorganisationen anerkennen, stimmen Deyo und Patrick darin überein, dass verschiedene dieser Organisationen – insbesondere, aber nicht ausschließlich die industriegeförderten – zu etwas beitragen, das sie das „technokonsumtive“ Denken nennen.[44] Dieses Denken sieht Gesundheit in erster Linie durch innovative medizinische Technologien voran gebracht und befördert ein Vertrauen in teure neue Behandlungen, die – so die Kritik von Deyo und Patrick – häufig wenig effektiv und manchmal gefährlich sind.

Eine kürzlich erschienene Ausgabe des Newsletters der in den USA gegründeten internationalen Organisation *Breast Cancer Action* (BCA) enthält einen Artikel, der ebenfalls auf dem Dualismus der Astroturf- und der authentischen Basisorganisationen aufbaut.[45] Der Artikel unter der Überschrift „Who represents the people? Industry influence and organized advocacy“ (*„Wer repräsentiert das Volk? Der Einfluss der Industrie und die organisierte Interessenvertretung“)* outet einige Organisationen von Krebspatienten in den USA, die beträchtliche Mittel durch die pharmazeutische Industrie erhalten und angeblich Industrieinteressen und nicht die Interessen von Patienten vertreten. Organisationen wie *Cancer Leadership Council* und *C-Change* wird zur Last gelegt, der Krebsprävention keinerlei Aufmerksamkeit zu schenken, aber für Veränderungen zu arbeiten, die den industriellen Interessen der Profitmaximierung dienen – etwa für den leichteren Zugang zu Anti-Krebs-Medikamenten oder die Beschleunigung von Zulassungsverfahren für neue Arzneimitteltherapien. *Breast Cancer Action* setzt sich selbst ab von diesen durch die Industrie korrumpierten Organisationen und erklärt, dass es durchaus möglich sei, die Forschungsagenda bei Brustkrebs so umzustellen, dass das Leben von Frauen vor dem Profit rangiert. BCA positioniert sich selbst als eine authentische Basisbewegung: „Breast Cancer Action gibt von Brustkrebs betroffenen Menschen eine Stimme und will Veränderungen anstoßen und erreichen, die nötig sind, um die Epidemie Brustkrebs zu stoppen“.[46] Außerdem erklärt BCA ihre kollektive oppositionelle Identität, die die kapitalistischen biomedizinischen Brustkrebs-Orthodoxien anfechtet. Die Organisation versammele die „bösen Mädchen“ der Brustkrebsbewegung.[47] Eigentlich meinen sie damit natürlich, dass sie die guten Mädchen der Brustkrebsbewegung sind

[43] Beides Fachbegriffe aus der Werbebranche; „passion branding“ bedeutet etwa „ein Produkt mit Leidenschaft verbinden zur „Marke“ machen oder markieren“ (branding, die Markenentwicklung, der Begriff wurde auch abgeleitet von dem Brandmarken, als Eigentum kenntlich machen von Tieren), „cause related marketing“ kann mit „zweckorientierter Vermarktung“ übersetzt werden.
[44] Deyo und Patrick 2005, S.151.

[45] Sprague Zones 2004.
[46] Breast Cancer Action 2004, S.3.
[47] Im Original „The Bad Girls of Breast Cancer”.

und die Mitglieder in den Astroturf-Gruppen die bösen.

Marcia Angell, eine führende Kritikerin der pharmazeutischen Industrie, stellt heraus, dass die Bereitstellung von Mitteln durch die pharmazeutische Industrie für Verbraucherinformationen ganz einfach eine besondere Form des Marketings darstellt. Einige Kommentatoren sind für die Annahme von Leitlinien durch Organisationen der Interessenvertretung. Dies würde „die Transparenz in den Organisationen sicherstellen und eine Gewähr dafür bieten, dass die Organisationen die Kontrolle über ihre Aktivitäten behalten".[48] Angell argumentiert hingegen, dass solche Leitlinien, die Informations- von Marketingaktivitäten unterscheiden, nutzlos sind. Ähnlich wie andere, weiter oben erwähnte AutorInnen geht sie davon aus, dass viele Patientenorganisationen „Briefkastenunternehmen der Pharmaindustrie"[49] sind. Bezüglich der Akteure in den Gruppen der Interessenvertretung, die Partnerschaften mit der Industrie bereitwillig eingehen und deren Geldmittel annehmen, sagt sie: „Menschen, die an einer bestimmten Erkrankung leiden, glauben, ein Netz der Unterstützung gefunden zu haben, das der öffentlichen Aufmerksamkeit gegenüber der Krankheit verpflichtet ist. Dabei ist das für Pharmaunternehmen in Wirklichkeit eine Form, für ihre Medikamente zu werben. Manchen Leuten ist nicht einmal klar, dass hinter ihrer Organisation eine Pharmafirma steht; andere glauben, die Unternehmen wollten lediglich zu Information und Bildung der Menschen beitragen." Als Beispiel verweist sie auf die Hepatitis C-Koalition, die wie eine Basisbewegung erscheint, finanziell aber von Schering-Plough abhängt, dem Hersteller eines Medikamentes zur Primärbehandlung von Hepatitis C. Angell zitiert den Präsidenten des Hastings Centers, eines Bioethik-Think-Tanks, der sagt: „Es ist ethisch problematisch, wenn eine Firma Körperschaften kreiert und dann versucht, sie als authentische und spontane Basisorganisationen auszugeben."[50] Damit finden wir auch in Angells Arbeit die verbreitete Unterscheidung zwischen Astroturf- und authentischen Gesundheitsorganisationen und die Annahme, dass Akteure in Organisationen der Interessenvertretung getäuscht werden oder sich falschen Hoffnungen hingeben.

Kritische Kommentare zur Finanzierung von Gesundheitsorganisationen durch die pharmazeutische Industrie sind nicht auf die USA begrenzt. Die Ursprünge der britischen Organisation *Action for Access* (Aktion für Zugang), einer Organisation, die 1999 von Biogen ins Leben gerufen wurde, um über Lobbyarbeit den staatlichen Gesundheitsdienst (*National Health Service*, NHS) zur Bereitstellung von Interferon Beta für Menschen mit multipler Sklerose zu bewegen, wurden offen gelegt. Ebenso entlarvt wurden die Ursprünge von *Impotence Australia*, einer von Pfizer und anderen pharmazeutischen Unternehmen finanzierten Gruppe, mit dem Ziel, Viagra und ähnliche Medikamente bekannt zu machen.[51] Die engen Verbindungen zwischen einigen globalen Patientenorganisationen wie dem Internationalen Verband *International Alliance of Patients' Organizations* (IAPO) oder dem Globalen Zusammenschluss der Interessenvertretungen zu psychischer Gesundheit Europa (*Global Alliance of Mental Illness Advocacy Europe*, GAMIAN) und der Industrie wurden ebenfalls

[48] Wilson 1999, S.772.
[49] Eigentlich: „fronts", das heißt soviel wie "Strohmann" / "Aushängeschild" / "Fassade".

[50] Angell 2004, S.151 f.
[51] Herxheimer 2003; Lofgren 2004.

gezeigt.[52] Die IAPO wurde von einem Konsortium von Pharmaunternehmen namens *Pharmaceutical Partners for Better Healthcare* (Pharmazeutische Partner für eine bessere Gesundheitsversorgung) gegründet, das den als Stiftung in den Niederlanden registrierten Patientenverband auch finanziert. Bristol-Myers Squibb gründete GAMIAN; die Verbindung zwischen beiden wurde mittlerweile allerdings aufgelöst.

Die genannten Kommentatoren, von denen viele Health Action International (HAI) Europe angehören, sehen diese internationalen Organisationen kritisch, weil sie im Prozess der Politikgestaltung in der EU zu einem falschen Bild von Patienteninteressen beitragen. Die IAPO etwa spricht laut HAI Europe bei der Lobbyarbeit in der Weltgesundheitsorganisation „*für die Industrie*".[53] Als Beispiel der falschen Interessenvertretung wird die fortdauernde Debatte über Direct-to-Consumer-Advertising (Direktwerbung für verschreibungspflichtige Medikamente beim Endverbraucher, DTCA) in Europa genannt; sowohl IAPO als auch GAMIAN unterstützen die Bemühungen der Industrie, das EU-weite Verbot von DTCA aus dem Weg zu räumen. Die beiden Mitglieder von HAI Europe, Charles Medawar und Anita Hardon, stimmen darin überein, dass der Kampf vieler Patientenorganisationen ums Überleben sie Angeboten der Industrie gegenüber öffnet. Organisationen, die die Aufhebung des DTCA-Verbotes unterstützen, haben nicht nur die Chance einer finanziellen Förderung, sondern auch einer größeren medialen Aufmerksamkeit für ihre Aktivitäten, was sie wiederum in die Lage versetzt, mehr Mitglieder zu gewinnen.

Kritisch gegenüber der Tendenz der Europäischen Kommission (insbesondere von deren Unternehmensabteilung), sich vor allem mit ausgeprägt industriegestützten Patientenorganisationen zu beraten, identifizieren Medawar und Hardon einen speziellen Akteur im Bereich Patientenorganisationen, der Industrieinteressen in der DTCA-Debatte unterstützt hat. Rodney Elgie, früherer Präsident von GAMIAN und Schatzmeister der IAPO, wird als Akteur in Patientenorganisationen herausgestellt, der den industriellen „Schlachtplan" für die Förderung von DTCA in Europa ermöglicht. Medawar und Hardon liefern ein kurzes biografisches Profil von Elgie und machen unter anderem auf Unregelmäßigkeiten in Verwaltung und Finanzen der *Depression Alliance* (Depressionsallianz) aufmerksam, einer Patientenorganisation, in der Elgie über viele Jahre geschäftsführender Direktor war. Elgie tritt hier als Antiheld in Erscheinung, der das Problem des Astroturf-Prinzips verkörpert.[54]

Auch in Irland wird die Förderung von Gesundheitsorganisationen durch die pharmazeutische Industrie kritisch diskutiert. Jüngstes Beispiel ist die Diskussion auf der irischen Indymedia-Website über eine Industrie-Finanzierung von AWARE, einer Organisation für psychische Gesundheit.[55] In dieser Diskussion wird eine Meinungsverschiedenheit deutlich, die Erklärungen aus den Reihen der Konzernkritiker zum Thema auch generell auszeichnet. Einige Diskussionsteilnehmer meinen, die Annahme von Geldern aus der Pharmaindustrie werde AWARE korrumpieren, während andere versichern, es ginge nicht um die Industriefinanzierung an sich, sondern um die fehlende Transparenz bezüglich dieser

[52] Herxheimer 2003; Medawar and Hardon 2004; Health Action International 2005.
[53] HAI Europe 2005, S.1.
[54] Medawar und Hardon 2004.
[55] Indymedia ist ein Nachrichtenportal der Bewegung europäischer Globalisierungs- und Konzernkritiker.

Gelder. Die letztere, moderate Position zeigt sich zum Beispiel in den Texten des australischen Wissenschaftlers Hans Lofgren, der meint, dass Verbindungen zwischen Gesundheitsorganisationen und der pharmazeutischen Industrie nicht notwendigerweise ungeeignet sind. Es müsse für Verbraucher und die allgemeine Öffentlichkeit aber möglich sein, deren Ausmaß und Art ohne weiteres nachzuvollziehen.[56] Im Gegensatz dazu wird von Health Action International eine härtere Position eingenommen: Obwohl auch HAI mehr Transparenz bei Industriespenden an Patientenorganisationen fordert, wird im Grundsatzpapier der Nichtregierungsorganisation zum Thema festgestellt: „HAI Europe glaubt, dass die Kosten für die Annahme von Mitteln der pharmazeutischen Industrie – das wirkliche oder angenommene Risiko, zu Handlungen in Übereinstimmung mit der Agenda der Unternehmen bewegt zu werden – die Vorteile des erhaltenen Geldes überwiegen."[57]

Zusammenfassend kann man sagen, dass das dualistische Denken, das Astroturf- von authentischen Basisorganisationen unterscheidet, in den Diskursen der konzernkritischen Bewegung weit verbreitet ist. Das Astroturf-Prinzip, also die Kolonisierung beziehungsweise Vereinnahmung zivilgesellschaftlicher Organisationen durch Unternehmen, wird als eine relativ neue, aber tückische Taktik angesehen, die die für eine wirklich demokratische Politikberatung notwendigen Bedingungen weiter untergräbt. Akteure aus Astroturf-Organisationen werden in der Regel entweder als willige oder als unwissende, in jedem Fall aber als Marionetten[58] beschrieben, die für die Industrie sprechen und von Unternehmen kontrollierte Scheindebatten legitimieren. Einige Kritiker des Astroturf-Prinzips fordern mehr Transparenz bei Spenden von Unternehmen an zivilgesellschaftliche Organisationen. Andere gehen weiter und meinen, dass durch die private Förderung von Organisationen wie etwa Patientengruppen unvermeidlich deren Berechtigung aufs Spiel gesetzt wird, für den Personenkreis zu sprechen, dessen Vertretung sie für sich beanspruchen.

Dieser Überblick über die diskursive Konstruktion des Begriffs der Astroturf-Organisation in Texten der konzernkritischen Bewegung wirft eine Reihe theoretischer, methodologischer und empirischer Fragen auf. Kann das Phänomen der Astroturf-Gruppen mit dem Verweis auf Theorien weitergehender sozialer Veränderungen erklärt werden, die die Gegenwart kennzeichnen? Wie unterscheiden wir die verzerrte von der nicht verzerrten öffentlichen Meinung? Auf welcher Grundlage können wir über die Repräsentativität von Organisationen der Interessenvertretung beziehungsweise die Authentizität ihrer ‚Stimme' befinden? Liefert das Argument, viele Aktivisten aus solchen Zusammenschlüssen seien getäuscht oder korrumpiert worden, eine angemessene Erklärung für die Art und Weise, in der sich das Vordringen von Konzernen in die Zivilgesellschaft in den letzten Jahrzehnten vollzogen hat? Wie können die unterschiedlichen organisatorischen Umsetzungen der Idee der Interessenvertretung erklärt werden, insbesondere die unterschiedlichen Haltungen von Organisationen gegenüber der Finanzierung durch Konzerne?

[56] Lofgren 2004, S.236.
[57] HAI Europe 2005, S.2.

[58] Im Original „ventriloquists' mannequins", das wären wörtlich übersetzt etwa "Vorführpuppen / Mannequins von Bauchrednern".

Welche Implikationen hat die Unterscheidung zwischen Astroturf- und authentischen Basisorganisationen für die Forschung zu Gesundheitsorganisationen? Ist dieser Dualismus empirisch haltbar? Diese Fragen auch nur ansatzweise zu betrachten, ist im vorliegenden Text nicht machbar. Allerdings werde ich jetzt diskutieren, wie Studien zum öffentlichen Raum dazu beitragen können, mit der Entwirrung dieser Fragen zu beginnen.

Gesundheitsorganisationen und Studien zur Öffentlichkeit

Das Konzept der Öffentlichkeit ist allgemein verbunden mit den Arbeiten von Jürgen Habermas und seiner Theorie der deliberativen Demokratie.[59] Habermas fordert eine Rückkehr zur ursprünglichen Bedeutung des Begriffs Demokratie „im Sinne der Institutionalisierung eines allgemeinen Gebrauchs der Vernunft, ausgeführt durch autonome Staatsbürger".[60] Während das liberale Demokratiemodell auf der Idee des Marktes basiert, auf dem Wahlentscheidungen der von Käufern auf einem Marktplatz getroffenen Auswahl ähneln, ist der Marktkonkurrenz im Modell der deliberativen Demokratie der Dialog übergeordnet. Ein weiterer Unterschied besteht darin, dass das liberale Modell staatszentriert ist, weil der Staat als Zentrum oder Haupt der Gesellschaft angesehen wird, das als ihr Hüter fungiert. Das deliberative Modell hingegen basiert auf einer dezentralisierten Sicht der Gesellschaft, in der der Staat nur einen von mehreren Schauplätzen der Politik darstellt.

Demokratie wird als etwas verstanden, das mehr ist als eine Regierungsform. Demokratische Prozesse finden danach zwar in parlamentarischen Arenen statt, aber auch und vor allem in den informellen Netzwerken der Öffentlichkeit. Für Habermas hat die ideale Öffentlichkeit drei Eigenschaften: Alle Bürger haben Zugang zu ihr, alle Bürger debattieren in Offenheit, und sie diskutieren über Themen von allgemeinem Interesse.[61] Der Begriff der Öffentlichkeit bezieht sich also auf offen zugängliche Zusammenkünfte von Menschen mit unterschiedlichen Interessen, Erfahrungen und Ansichten. Sie ist eine Arena, die sich von Staat, Markt und freien Zusammenschlüssen unterscheidet. Während das Wählen im liberalen Demokratiemodell der zentrale politische Akt ist, besteht er im Habermas'schen normativen Ideal der deliberativen Demokratie in der Teilnahme an der uneingeschränkten diskursiven Interaktion.

Habermas' ursprüngliches Konzept von Öffentlichkeit ist ausgiebig kritisiert worden, nicht zuletzt von Feministinnen, die geltend machen, dass das Modell eine ausschließende und männliche Kommunikationskultur voraussetzt. Argumentiert wird, dass das deliberative Modell der Versammlung, das dem Konzept von Öffentlichkeit zugrunde liegt, „historisch, gesellschaftlich und kulturell ein Raum für männliche Körper" gewesen sei, „nicht nur in dem Sinne, dass nur Männer aktive Bürger waren, berechtigt dazu, Ämter zu bekleiden und in der Öffentlichkeit aufzutreten, sondern auch in dem Sinne, dass die institutionelle bildliche Darstellung früher

[59] Das Modell betont die aktive Mitwirkung aller Bürgerinnen und Bürger im Sinne einer partizipatorischen Demokratie. Ihr wesentliches Kennzeichen ist ein öffentlicher Diskurs über alle politischen Themen, der hier als „deliberation" bezeichnet wird.

[60] Habermas 1996, S.23.

[61] Asen and Brouwer 2001.

Demokratietheorien die männliche Form der Selbstdarstellung bevorzugte".[62]

Trotz dieser These und vielen anderen kritischen Kommentaren ist die Theorie der Öffentlichkeit - wenn auch in veränderter Form - ein Schlüsselkonzept moderner Gesellschaftstheorie. In dieser Denktradition ist eine lebendige Öffentlichkeit die Grundvoraussetzung einer gesunden Demokratie.

Es gab Versuche, die Analyse von Habermas zu überdenken und mit Hilfe der Arbeiten anderer Theoretiker neue Sichtweisen auf Öffentlichkeit zu entwickeln.[63] Ich werde kurz zwei dieser vielen Versuche im Hinblick auf die Analyse der Astroturf-Organisationen diskutieren.

Kolonisierung durch Inwertsetzung [64]

Ein zentrales Thema in Habermas' Arbeit ist, dass die Öffentlichkeit in verschiedene Richtungen gezogen wird; es gibt Kräfte, die sie untergraben, und Kräfte, die sie ankurbeln.[65] Habermas behauptet, dass die untergrabenden Kräfte die Oberhand haben, mit dem Ergebnis einer „Kolonisierung der Lebenswelt" durch Staat und Markt, die in der Bürokratisierung und dem Warencharakter von immer mehr Aspekten des gesellschaftlichen Lebens deutlich wird. Diese Kolonisierung entfernt uns immer weiter von seiner idealen Form des offenen Dialogs, weil sie Kommunikation auf bürokratische Vorgänge und ökonomische Transaktionen reduziere. Angesichts dieser Entwicklung findet Habermas Hoffnung in der Entstehung neuer sozialer Bewegungen, die der Verarmung des öffentlichen Dialogs widerstehen und die utopische soziale Veränderungen auf eine Art verfolgen, die die Öffentlichkeit belebt und stärkt. Da Habermas über diese Themen in den 1980er Jahren schrieb und sich auf die Probleme des kapitalistischen Wohlfahrtsstaates bezog, war er in erster Linie mit der Kolonisierung der Öffentlichkeit durch den Staat befasst. Diese Form der Vereinnahmung wurde ausführlich in der Literatur zur staatlichen Unterstützung von zivilgesellschaftlichen Organisationen untersucht und als 'state building' (etwa: Staatsaufbau) konzeptualisiert.[66]

Allerdings ist Habermas' Arbeit auch herangezogen worden, um die Kolonisierung durch den Markt theoretisch zu fassen, die aufgrund des Aufstiegs des Neoliberalismus die vorherrschende Form geworden ist. Nick Crossley analysiert auf der Basis von Habermas' Theorie der sozialen Bewegungen die Anti-Konzern-Bewegung und kommt zu dem Schluss, dass diese Bewegung als Antwort auf die ökonomische Kolonisierung gesehen werden kann, die in den letzten Jahren die staatliche Intervention als wichtigste die Öffentlichkeit untergrabende Kraft ersetzt hat. Aus dieser Perspektive bringt das Sponsoring zivilgesellschaftlicher Organisationen einen Prozess des 'corporation building' mit sich, durch den diese Organisationen zu Erweiterungen derjenigen Unternehmen werden, die sie fördern. Aus der Perspektive der Anti-Konzern-Bewegung riskieren diese Organisationen, Teile des „Feindes" zu werden.[67]

In einem kürzlich erschienen Essay verweist

[62] Benhabib 1996, S.81.
[63] Asen and Brouwer 2001, Crossley and Roberts 2004.
[64] Der im Original benutzte Begriff „commodification" bezeichnet das Zum-Wirtschaftsgut-Werden und -Machen einer Sache.
[65] Roberts and Crossley 2004.
[66] Collins 2002.
[67] Starr 2000.

Crossley darauf, wie die Arbeit von Pierre Bourdieu dazu genutzt werden kann, Habermas' Analyse des Prozesses der ökonomischen Kolonisierung auszuweiten und die Dynamiken zu zeigen, durch die Kommunikation verzerrt wird.[68] In einer anderen Arbeit bemerkt Crossley, dass bei Bourdieu die relative Autonomie von „Feldern" eine Vorbedingung ist.[69] Im Bereich der Medien beispielsweise hängen Journalisten davon ab, sich die Gunst der Verleger zu erhalten. Die wiederum sind daran interessiert, die Rentabilität ihrer Zeitungen zu maximieren (anstatt von der Vorstellung kritischer Nachfrage motiviert zu sein), was die Medien in die Gefahr der Verzerrung bringt. Die ökonomische Abhängigkeit von Akteuren verschiedener Bereiche führt unvermeidbar zu Konzessionen.

Dieser Prozess der Zugeständnisse kann langsam vor sich gehen: „Der kommerzielle Kompromiss, der als solcher unbemerkt bleibt, erwirbt den Anschein des Gewohnheitsmäßigen und Natürlichen. Die ‚schiefe Ebene' ist insofern schief, als bei jedem Schritt die Standards und Praktiken der Vergangenheit nicht nur aufgegeben, sondern auch vergessen werden, und zwar in dem Maße, in dem neue (reduzierte) Standards sich etablieren, die den Charakter der Naturgegebenheit und Unvermeidbarkeit annehmen – das heißt, sie verwurzeln sich im Habitus."[70] Mit anderen Worten, kommerzielle Zugeständnisse können sehr langsam vonstatten gehen und sich unbemerkt einbürgern.

Mithilfe dieser Überlegungen können die Astroturf-Gruppen als eine Form entgegengesetzten Widerstands betrachtet werden: Genau die Kräfte, die dem Vordringen des ökonomischen Systems in die Sphäre der Öffentlichkeit widerstehen und die Habermas in den Blick nimmt, ermöglichen dieses Vordringen. Das Sponsoring von Gesundheitsorganisationen durch pharmazeutische Unternehmen kann in dieser Perspektive als Verwandlung der Organisationen in Körperschaften mit Warencharakter, als Inwertsetzung, betrachtet werden. Dabei werden auch ihre Positionen und öffentlichen Äußerungen verzerrt; sie laufen Gefahr, sich von Beiträgen zu einem breiten öffentlichen Dialog zu ökonomischen Transaktionen zu wandeln.

Auf der Grundlage von Bourdieus Analyse können Astroturf-Organisationen also als Beispiele der Manipulation des Gesundheitsaktivismus durch dessen ökonomische Abhängigkeit vom Unternehmensbereich betrachtet werden. Sein Ansatz lenkt unsere Aufmerksamkeit auf die Dynamiken der Manipulation, den kaum merklichen Prozess, in dem aufgrund kommerzieller Zugeständnisse neue Praktiken und Diskurse aufkommen. Er stimmt uns ein auf die Bedeu-

[68] Crossley 2004.

[69] Crossley (1999, S.649-650) erklärt Bourdieus Begriff des "Feldes" folgendermaßen: "Felder bestehen aus Netzwerken gegenseitiger Abhängigkeit, Konkurrenz und Macht zwischen bestimmten Individuen und Gruppen. Diese sind um einzelne 'Güter' versammelt, die unter ihnen ausgetauscht werden und die durch sie Wert bekommen. Teilnahme in einem Feld bringt die stillschweigende Akzeptanz der willkürlichen Ziele, Werte und Regeln mit sich, die das Feld beinhaltet, also einen 'Glauben an das Spiel' oder *illusio*..." Anmerkung der Übersetzerin: Laut Wikipedia (http://de.wikipedia.org/wiki/Soziales_Feld) umfasst das „soziale Feld" die Gesamtheit der gesellschaftlichen Interaktionen und Konstellationen, Felder sind darin u.a. Politik, Wirtschaft oder Bildung und Subfelder wie beispielsweise das Feld der Schule und das der Universität, die sich im Feld der Bildung voneinander abgrenzen. Das "Feld" als zentraler systematisch-theoretischer Begriff bei Pierre Bourdieu ist dabei das Pendant zum Konzept des Habitus. Danach ist das Feld *verdinglichte* und der Habitus *leibliche* Geschichte. Die jeweiligen Felder sind mit bestimmten Denk-, Wahrnehmungs- und Handlungsschemata, also einem Habitus verknüpft, über den Individuen wiederum auf soziale Felder zurückwirken.

[70] Crossley 2004, S.96.

tung der politischen Ökonomie von Gesundheitsorganisationen, auf die kommerziellen Kompromisse, die sie mit sich bringen kann, und auf die Bedeutung der zeitlichen Dimension: auf die Manipulationen in den stillschweigenden Übereinkünften, die sich mit der Zeit einstellen können.

Gegenöffentlichkeiten

Habermas' Konzeptualisierung der Öffentlichkeit als einzigartiger Arena des öffentlichen Dialogs wurde mittlerweile verworfen; stattdessen wird Öffentlichkeit als Vielfalt einander sich überlappender öffentlicher Sphären gesehen, die über die zivile Gesellschaft ausgebreitet sind. Einflussreich in dieser Hinsicht war die Arbeit von Nancy Fraser, insbesondere ihre Theorie der „Gegenöffentlichkeiten" als „parallele diskursive Arenen, in denen Angehörige untergeordneter sozialer Gruppen Gegendiskurse erfinden und zirkulieren lassen, um widerständige Interpretationen ihrer Identitäten, ihrer Interessen und ihrer Bedürfnisse zu formulieren".[71] Für Fraser haben diese Gegenöffentlichkeiten einen Doppelcharakter: Zum einen sind sie geschützte Räume des Rückzugs, in denen marginalisierte Gruppen Themen untereinander diskutieren und ihre eigenen oppositionellen Ausdrucksformen entwickeln können, und zum anderen Ausgangsbasen, von denen aus diese Gruppen Argumente und Protestaktionen entwickeln, um die breitere öffentliche Debatte zu beeinflussen. Daniel Brouwers Arbeit gibt ein Beispiel dafür, wie das Konzept der Gegenöffentlichkeit für die Analyse einer Gesundheitsorganisation fruchtbar gemacht werden kann, in diesem Fall der *AIDS Coalition to Unleash Power* (ACT UP), die 1987 in New York gegründet wurde. Bei der Untersuchung der Versuche der Organisation, Menschen mit AIDS im exklusiven Reich medizinischer Expertise zu repräsentieren, beschreibt Brouwer, wie die Organisation zwischen einer Arbeit außerhalb und innerhalb konventioneller Bahnen politischer Einflussnahme hin und her schwankt.[72]

Es gibt eine allgemeine Übereinkunft unter TheoretikerInnen der Öffentlichkeit, dass ein Charakteristikum von Gegenöffentlichkeit in der Artikulation von oppositionellen Diskursen besteht.[73] Es sind diese widerständigen Diskurse, die sie zu Gegenöffentlichkeiten und zu einer Kraft für die deliberative, die partizipative Demokratie machen. Grundlegend für das Argument einer „Politik der Präsenz", die zuvor zum Schweigen gebrachte Gruppen in die öffentliche Debatte integriert, ist die Aussicht auf eine Vervielfältigung der Diskurse durch diese Integration.[74] Allerdings werden dabei die Begrenzungen identitätsbasierter Konzepte von Gegenöffentlichkeit deutlich, wenn sie auf Gruppen von Menschen mit einer gemeinsamen Form der Marginalisierung reduziert wird. „Darauf zu beharren, dass marginalisierte Identitäten per se oppositionell sind, heißt, die alltäglichen beziehungsweise an der Hegemonie beteiligten Aktivitäten dieser Menschen zu übersehen."[75]

Beide Argumente finden sich implizit auch in der oben diskutierten Auseinandersetzung über Astroturf-Gruppen. Der Hauptvorwurf an Basisorganisationen, die als künstlich erachtet werden, ist, dass sie für die Unternehmen sprechen, die sie fördern oder gegründet haben. Astroturf-

[71] Fraser 1992, S.123.

[72] Brouwer 2001.
[73] Asen 2000.
[74] Phillips 1995.
[75] Asen and Brouwer 2001, S.8/9.

Organisationen werden bezichtigt, nur ohnehin dominante „technokonsumtive“ Gesundheitsdiskurse von Unternehmen wiederzugeben, statt bisher totgeschwiegene oder neu formulierte Diskurse in die öffentliche Debatte zu bringen. Statt zur Vervielfältigung der Gesundheitsdiskurse bei Themen wie der DTCA [Direktwerbung für verschreibungspflichtige Medikamente beim Endverbraucher, siehe oben] beizutragen, verstärken Astroturf-Organisationen deren Homogenität. Oft werden sie als Scheinorganisationen gesehen, häufig aber auch als Organisationen verführter oder irregeleiteter Individuen. Die Identität der Mitglieder dieser Organisationen als Patienten oder Nutzer von Gesundheitsdienstleistungen wird nicht als Hindernis des Astroturf-Prinzips gesehen. Daraus folgt, dass im Mittelpunkt einer kritischen Analyse von Gesundheitsorganisationen stehen sollte, was Letztere sagen und wie sie ihr Verständnis von Gesundheit und Gesunderhaltung formulieren.

In einer Analyse, die die politischen und kulturellen Konsequenzen des Astroturf-Prinzips auf Basis empirischer Forschung untersucht und sich dabei auch auf Theorien der Öffentlichkeit bezieht, zeigt Samantha King detailliert, wie Brustkrebs in den USA zum „wohltätigen Zweck Nr. 1“ wird.[76] Laut King hat das beträchtliche Sponsoring von Brustkrebs-Organisationen durch Unternehmen zu einer „Privatisierung des Brustkrebs-Aktivismus“ und – ganz allgemein – zu einer „privatisierten öffentlichen Sphäre“ geführt.[77] Obwohl sie sich nicht auf Habermas’ Arbeit bezieht, veranschaulicht sie den Prozess der Inwertsetzung, den Habermas als eine wesentliche antidemokratische Kraft betrachtete.

[76] Im Original „hot charity“.
[77] King 2004, S.489.

Durch zweckbezogenes Marketing[78] konkurrieren Unternehmen miteinander um das Sponsoring von Gesundheitsorganisationen, wobei sie sich die Themen, um die herum diese sich mobilisieren, „aneignen“. Estée Lauder zum Beispiel unternahm rechtliche Schritte, um sich die ausschließlichen Eigentumsrechte an der rosa Brustkrebs-Schleife zu sichern.

Die Privatisierung des Brustkrebs-Aktivismus, so King, brachte über die vergangenen zwei Jahrzehnte eine Verlagerung der Politik zu Brustkrebs zur Brustkrebs-*Wohltätigkeit* hervor. Unter besonderer Berücksichtigung dessen, was Brustkrebs-Organisationen über die Krankheit *sagen*, argumentiert King, die Krankheit werde „mittlerweile im Wesentlichen als eine Sache der Wohltätigkeit gedacht“ und „hauptsächlich als Kampf dargestellt, der auf dem Feld der Wissenschaft und Medizin stattfindet und stattfinden soll, finanziert durch verbraucherorientierte Menschenfreundlichkeit und Freiwilligkeit“.[79] Eine Konsequenz aus dem Industriesponsoring von Gesundheitsorganisationen besteht laut King also darin, dass die Gesundheitsprobleme, um die herum sie organisiert sind, dazu tendieren, in hegemonialen biomedizinischen Begriffen gedacht zu werden.

Allerdings sind es nicht nur Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit, die im Ergebnis dieser Privatisierung neu konstruiert werden, sondern auch von Bürger-Sein.[80] Das zweckgebundene Marketing läuft darauf hinaus, dass Autos, Kosmetik und andere Verbrauchsgüter zusammen mit einer speziellen Interpretation dessen

[78] sog. cause related marketing (CRM) .
[79] Ebda., S.476.
[80] Im Original „citizenship“, das heißt Staatsbürgerlichkeit bzw. -schaft, vor allem aber auch im ‚zivilgesellschaftlichen’ Sinne des ‚Bürger-Seins’.

verkauft werden, was als zivilgesellschaftliche Verantwortung gilt. Die Privatisierung der Öffentlichkeit, so King, steigert die Macht von Unternehmen, das als ‚Politik von der Basis' Geltende zu gestalten und zu definieren. Die Gefahren dieses Machtzuwachses im Kontext des Brustkrebs-Aktivismus' bestehen darin, dass Diskurse mit dem Gewicht auf hohen Geldausgaben für riskante Forschung im Kampf gegen die Krankheit diejenigen Argumentationen ersetzt haben, die auf Maßnahmen wie eine allgemeine Gesundheitsversorgung oder einen strengeren Umweltschutz setzen. Der Machtzuwachs der Unternehmen hat außerdem dazu beigetragen, „von durch die Öffentlichkeit überprüfbaren Beziehungen zwischen Unternehmensgewinnen, privaten Stiftungen und dem Staat abzurücken".[81] Die Entfernung von Wut und Meinungsverschiedenheiten aus den öffentlichen Diskursen über Brustkrebs ist laut King eine weitere Konsequenz der Kolonisierung des Brustkrebs-Aktivismus' durch Unternehmen.

Über die Konsequenzen dieser Privatisierung der Öffentlichkeit lässt sich auch in Begriffen des Kampfes um Bedeutungen nachdenken.[82] Die Privatisierung steigert die kulturelle Macht von Unternehmen zu bestimmen, was mit dem Begriff Basisorganisation gemeint ist, aber auch ihre Fähigkeit, sich selbst als menschenfreundliche Organisationen und Partner im Streben nach besserer Gesundheit neu zu definieren. Diese Art der Analyse betont das Subtile der antidemokratischen Kräfte, die in den mit Astroturf bezeichneten Prozessen wirksam sind, und unterstreicht die Notwendigkeit, ihnen zu widerstehen.

[81] King 2004, S.489
[82] Snow and Benford 1992

Problematisierung des Dualismus' von Astroturf- und authentischer Basisorganisation

Wie oben gezeigt, können Studien der Öffentlichkeit herangezogen werden, um die Kritik des Astroturf-Prinzips zu vertiefen. Allerdings verweist diese Literatur auf die Begrenzungen des Dualismus' von künstlichen und authentischen Basisorganisationen. Ähnliche Unterscheidungen können zwar auch in diesen Schriften gefunden werden, so etwa Öffentlichkeit/Gegenöffentlichkeit oder verzerrte/unverzerrte Kommunikation, aber sie erweisen sich eher im empirischen denn im theoretischen Gebrauch als problematisch. Die Idee, es existiere so etwas wie eine authentische Basisorganisation, die Stimme ihrer Mitglieder ist, wird durch Bourdieus beharrliche Behauptung in Frage gestellt, dass der öffentliche Dialog nur unter Berücksichtigung der gesellschaftlichen und historischen Bedingungen verstanden werden kann, die ihn geformt haben. [83]

In ihrer Arbeit über die Nutzergruppen von Dienstleistungen zur psychischen Gesundheit[84] in Großbritannien wiederholen und illustrieren Michele Crossley und Nick Crossley diesen Punkt, indem sie behaupten, die ‚Patientenstimme' sei immer sozial konstruiert und historisch besonders. Außerdem sei die Kolonisierung durch Unternehmen nur eine von vielen Formen, mit denen die Fähigkeit von Interessenvertretungsorganisationen gefährdet wird, Stimme ihrer Mitglieder zu sein.[85] Andere Formen sind danach die Professionalisierung, die Vereinnahmung durch den Staat oder die unvermeidbar begrenzten Systeme organisationsinterner Demokratie. Im bes-

[83] Crossley 2004
[84] Im Original „mental health service users' groups".
[85] Michele Crossley und Nick Crossley 2001

ten Falle seien Gesundheitsorganisationen „brüchige Modelle für Kommunikationsformen und -kanäle, die einer wirklich demokratischen Gesellschaft angemessen wären“.[86] So wie die Öffentlichkeit ein Ideal darstelle, so seien es auch authentische Basisorganisationen mit von kommerziellen und anderen Kompromissen unverfälschter Stimme.

In der Literatur zum Brustkrebs-Aktivismus wird auf eine Reihe von Begrenzungen der Unterscheidung zwischen Astroturf- und authentischen Basisorganisationen hingewiesen.[87] Hervorgehoben wird, dass dieses binäre Denken versagt, wenn es um das Erkennen der Vielschichtigkeit, ja, der Widersprüche geht, die Gesundheitsorganisationen charakterisieren. Pezzullo vertritt in ihrer kritischen Analyse des Dualismus von Öffentlichkeit und Gegenöffentlichkeit die Ansicht, diese Unterscheidung führe dazu, die zum Teil fortschrittlichen Aspekte von durch die Industrie gegründeten und finanzierten Brustkrebs-Organisationen zu übersehen. Der vom pharmazeutischen Unternehmen Zeneca eingeführte ‚Nationale Brustkrebs-Monat’ (National Breast Cancer Awareness Month, NBCAM) beispielsweise habe dazu beigetragen, dass Brustkrebs ein Thema der öffentlichen Diskussion geworden ist. NBCAM könne nicht „auf einen Begriff wie ‚dominanter öffentlicher Diskurs’ reduziert werden, weil der Brustkrebsmonat eben jenen öffentlichen Dialog am Laufen hält, der dem hegemonialen Rahmen, in dem die Wichtigkeit von Brustkrebs an den Rand gedrängt wird, zuwiderläuft“.[88] Brustkrebsorganisationen entweder der Öffentlichkeit oder der Gegenöffentlichkeit zuzuordnen, so erklärt sie, reduziere diese auf ein oberflächliches Entweder-Oder, das oft zu vereinfacht, zu reduziert und ungenau ist.

Ähnlich wird auch in Maren Klawiters Arbeiten, die variierende „Aktionskulturen“ und verschiedene Aspekte und Elemente des Brustkrebs-Aktivismus' identifizieren und analysieren, deutlich, wie widersprüchlich einzelne Organisationen sein können. Beispielsweise schließt ihre Analyse zur *Susan G. Komen Foundation*, dass diese sich paradoxerweise „sowohl als wegweisender Vorreiter wie auch als konservative Kraft“ verhalten hat.[89] Die Stiftung war in vorderster Front an der Neudefinition von Brustkrebs beteiligt, nimmt aber zugleich eine unkritische Haltung zu Biomedizin und zu Konstruktionen von Weiblichkeit ein. Mit anderen Worten, die Komen-Stiftung kann als dominante Öffentlichkeit, aber zugleich auch als Gegenöffentlichkeit betrachtet werden.

Klawiters Analyse unterstreicht die Notwendigkeit, „Schilderungen der Brustkrebsbewegung und damit zugleich soziologische Darstellungen der Kultur in sozialen Bewegungen zu differenzieren“.[90] Vor dem Hintergrund dieses Appells verweist Amy Blackstone in ihrer Untersuchung der Komen-Stiftung auf das Missverhältnis zwischen dem, wie involvierte Frauen ihre Handlungen gestalten, und der Art, wie Blackstone als Akademikerin sie interpretiert. Die Mitglieder der Stiftung widersetzen sich der Bezeichnung „Aktivistin“ zugunsten des Begriffs „Freiwillige“ und bestehen darauf, dass ihre Aktivitäten unpolitisch sind. Blackstone meint, dass diese Konstruktion ihrer Handlungen als unpolitisch mit einem Bezug auf den weiteren ideologischen Rahmen erklärt werden kann. Das Leben eines Groß-

[86] Crossley 2004, S.88
[87] Klawiter 1999, Pezzullo 2003, Blackstone 2004
[88] Pezzullo 2003, S.361
[89] Klawiter 1999, S.109
[90] Ebda., S.123

teils der Frauen ist um eine heteronormative Konstruktion von Geschlecht organisiert.[91] Die Frage, ob die Frauen, die sich mit dem Begriff nicht identifizieren, trotzdem als „Aktivistinnen" bezeichnet werden sollten oder nicht, erinnere an feministische Debatten darüber, ob der Begriff „Feministin" für diejenigen benutzt werden kann, die sich nicht mit ihm identifizieren, so Blackstone. Sie schlägt vor, diese Frauen als „border acitivists" zu begreifen.[92]

Diese Argumente deuten darauf hin, dass die Analyse von Gesundheitsorganisationen dem häufig gegensätzlichen Charakter dieser Organisationen mehrdimensional und offen begegnen muss, weil sie in ihren Beiträgen zum öffentlichen Dialog zugleich widerständig wie auch konservativ sein können. Außerdem verweisen die Argumente auf die Notwendigkeit einer kritischen Annäherung an die Vorstellungen der Akteure über ihre Arbeit wie auch an die der Organisationen, mit denen sie verbunden sind.

Zusammenfassung

Motivationen, die aus zwei einander überlappenden Feldern stammen, haben diesen Text bestimmt. Erstens habe ich im Zusammenhang mit meiner akademischen Forschung das Konzept der Astroturf-Gruppe aufgenommen und seine Brauchbarkeit für eine aktuelle Studie irischer Gesundheitsorganisationen erkundet, von denen viele ein Sponsoring von der pharmazeutischen Industrie erhalten und es vorziehen, mit der Industrie zusammenzuarbeiten. Ich bin der Konstruktion und Entstehungsgeschichte des Konzeptes in Diskursen der jüngeren Bewegung der Konzernkritiker nachgegangen und habe darauf hingewiesen, dass Unterscheidungen und Vorannahmen für viele der Begriffe, die der Diskussion von künstlichen Basisorganisationen zugrunde liegen, noch längst nicht geklärt sind und einer näheren Untersuchung bedürfen.

In dem Bewusstsein, dass die grundsätzliche Kritik an Astroturf-Gruppen darin besteht, dass sie eher „für die Industrie sprechen" als für PatientInnen oder für NutzerInnen von Gesundheitsdienstleistungen, wandte ich mich den Studien zur Öffentlichkeit zu, weil sie sich vor allem mit dem öffentlichen Dialog beschäftigen. Ich hoffe, ich habe zeigen können, dass Studien zur Öffentlichkeit eine fruchtbare Quelle konzeptioneller Instrumente und Fragen bereit halten, die die Kritik, die im Begriff der künstlichen Basisorganisation enthalten ist, vertiefen und empirische Untersuchungen einzelner Gesundheitsorganisationen wie etwa die laufenden Fallstudien irischer Organisationen anleiten können.

Wie aus der obigen Diskussion ersichtlich wird, stimmen uns Studien zur Öffentlichkeit ein auf die tückischen Formen, in denen die zunehmende kulturelle Macht von Unternehmen die Möglichkeit offener demokratischer Debatten beschneidet. Allerdings wirft die Gesamtheit der Literatur Licht auf die Grenzen von Diskursen der Anti-Konzern-Bewegung, die eine einfache Unterscheidung zwischen künstlichen und authentischen Basisorganisationen unterstellen. Aus der Literatur folgt der Appell, unser Verständnis von Gesundheitsorganisationen zu differenzieren und anzuerkennen, dass ihr Charakter widersprüchlich sein kann. Dieses Ergebnis steht allerdings im Widerspruch zu dem anderen Ausgangspunkt meiner Untersuchungen. Mein Engagement in der Organisation Health Action International

[91] Blackstone 2004, S.358.
[92] Blackstone 2004,S.352, etwa „Grenz-" oder „Rand-Aktivistinnen.

Wer bewegt die Selbsthilfe?

(HAI) Europe hat mich auf dieses Forschungsthema gebracht und ich hoffe, dass die Untersuchung der Gesundheitsorganisationen in Irland in irgendeiner Weise zu den Versuchen von HAI beiträgt, dem verzerrenden Einfluss der pharmazeutischen Industrie auf die Gesundheitspolitik etwas entgegen zu setzen. Auf dieser Ebene kann sich die Aufmerksamkeit gegenüber der Vielfalt und den Nuancen der Interaktionen zwischen Gesundheitsorganisationen und der pharmazeutischen Industrie als ein Hindernis für den Widerstand gegen die Privatisierung des Gesundheitsaktivismus' erweisen. Der differenzierte Blick auf die Interaktionen läuft Gefahr, die Vorstellung von dem zu verwischen, dem HAI sich widersetzt, weil die Anti-Helden und Organisationen, die zunächst das Astroturf-Prinzip beispielhaft zu illustrieren schienen, nicht länger als solche betrachtet werden können, und unterstreicht die Notwendigkeit von Forschung, die sowohl akademischen wie aktivistischen Anliegen dient.

Quellenangaben

Abraham, J. 1995. *Science, Politics and the Pharmaceutical Industry*. London: Routledge.

Angell, M. 2004. *The Truth About Drug Companies – How They Deceive Us and What to do About It*. New York: Random House.

Angell, M. 2005. 'Clinical research sponsored by pharmaceutical companies'. Paper presented at the conference *Self Regulation in the Pharmaceutical Industry – What Can It Achieve?* organized by the Basel Institute on Governance, Basel, Switzerland, 21 April 2005.

Asen, R. 2000. 'Seeking the 'counter' in counterpublics', *Communication Theory*, 10, 4, 424-446.

Asen, R. and D. Brouwer (eds). 2001. Counterpublics and the State. Albany: *State University of New York Press*.

Baggott, R., J. Allsop and K. Jones. 2004. 'Representing the repressed? Health consumer groups and the national policy process', *Policy and Politics*, 32, 3, 317-331.

Beder, S. 1998. 'Public relations' role in manufacturing artificial grass roots coalitions', *Public Relations Quarterly*, 43, 2, 21-23.

Benhabib, S.1996. 'Toward a deliberative model of democratic legitimacy' in S. Benhabib, ed., *Democracy and Difference: Contesting the Boundaries of the Political*. Princeton: Princeton University Press.

Blackstone, A. 2004. ''Its just about being fair' Activism and the politics of volunteering in the breast cancer movement', *Gender and Society*, 18, 3, 350-368.

Borkman, T. 1976. 'Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups', *Social Service Review*, 445-456.

Borkman, T. 1997. 'A selective look at self-help groups in the United States;, *Health and Social Care in the Community*, 5, 6, 357-364.

Breast Cancer Action. 2004. *Breast Cancer Action Newsletter*. 83, Fall 2004.

Brouwer, D. 2001. 'ACT-ing UP in Congressional Hearings' in R. Asen and D. Brouwer (eds), *Counterpublics and the State*. New York: State University of New York Press.

Condell, S. 1998. *Changes in the Professional Role of Nurses in Ireland: 1980 – 1997. Report Prepared for the Commission on Nursing*. Dublin: Stationery Office.

Crossley, M. and N. Crossley. 2001. 'Patient voices, social movements and the habitus; how psychiatric survivors 'speak out', *Social Science and Medicine*, 52, 1477-1489.

Crossley, N. 1999. 'Working utopias and social movements: An investigation using case study materials from radical mental health movements in Britain', *Sociology*, 33, 4, 809-830.

Crossley, N. 2003. 'Even newer social movements? Anti-corporate protests, capitalist crises and the remoralization of society', *Organisation*, 10, 2, 287-305.

Crossley, N. 2004. 'On systematically distorted communication: Bourdieu and the socioanalysis of publics', in N. Crossley and J. Roberts. 2004. *After Habermas: New Perspectives on the Public Sphere*. Oxford: Blackwell.

Crossley, N. and J. Roberts. 2004. *After Habermas: New Perspectives on the Public Sphere*. Oxford: Blackwell.

Deyo, R. and D. Patrick. 2005. *Hope or Hype The Obsession with Medical Advances and the High Cost of False Promises*. New York: AMACOM.

Donnelly-Cox, G., F. Donoghue and T. Hayes. 2001. 'Conceptualising the third sector in Ireland, north and south', *Voluntas*, 12, 3, 195-204.

Fraser, N. 1992. 'Rethinking the public sphere: A contribution to the critique of actually existing democracy', in C. Calhoun (ed) *Habermas and the Public Sphere*. Cambridge: Massachusetts Institute of Technology Press.

Galligan, Y. 1998. *Women and Politics in Contemporary Ireland: From the Margins to the Mainstream*. London: Pinter.

Gamson, J. 1989. 'Silence, death and the invisible enemy: AIDS activism and social movement 'newness'', *Social Problems*, 36, 4, 351-367.

Habermas, J. 1996. 'Three normative models of democracy' in S. Benhabib, ed., *Democracy and Difference: Contesting the Boundaries of the Political*. Princeton: Princeton University Press.

Hammond, K. 1997. 'Astroturf troopers', *Mother Jones*, 4 December 1997.

Health Action International Europe. 2005. *Patients' Groups and Industry Funding – Unhealthy Influence*. Amsterdam: Health Action International Europe.

Helvarg, D. 1996. 'Perception is reality: Greenwashing puts the best public face on corporate irresponsibility', *E Magazine*, 7, 6, 38.

Herxheimer, A. 2003. 'Relationships between the pharmaceutical industry and patients' organizations', *British Medical Journal*, 326, 1208-1210.

King, S. 2004. 'Pink Ribbons Inc: breast cancer activism and the politics of philanthropy', *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 17, 4, 473-492.

Klawiter, M. 1999. 'Racing for the cure, walking with women, and toxic touring: Mapping cultures of action within the Bay Area terrain of breast cancer', *Social Problems*, 46, 1, 104-126.

Lofgren, H. 2004. 'Pharmaceuticals and the consumer movement: The ambivalences of 'patient power'', *Policy Challenges for Australia*, 28, 2, 228-237.

Meade, R. and O'Donovan, O. 2002. 'Editorial introduction: Corporatism and the ongoing debate about the relationship between the state and community development', *Community Development Journal*, 37, 1:1-9.

Medawar, C. and A. Hardon. 2004. *Medicines Out of Control? Antidepressants and the Conspiracy of Goodwill*. Amsterdam: Aksant.

O'Carroll, P. 2002. 'Culture lag and democratic deficit in Ireland or: 'Dat's outside de terms of d'agreement'', *Community Development Journal,* 37, 1, 10-19.

O'Donovan, O. 2000. 'Re-theorising the interactive state - reflections on a popular participatory initiative in Ireland', *Community Development Journal*, 35, 3:224-232.

O'Donovan, O. and E. Ward. 1999. Networks of Women's Groups in the Republic of Ireland. In *Contesting Politics: Women in Ireland, North and South*, eds. Y. Galligan, E. Ward and R. Wilford. Boulder, CO: Westview Press.

O'Donovan, O. and K. Glavanis-Grantham. 2004. 'Researching the political and cultural influence of the transnational pharmaceutical industry in Ireland', *Administration*, 52, 3, 21-42.

Pezzullo, P. 2003. 'Resisting 'National Breast Cancer Awareness Month': The rhetoric of counterpublics and their cultural performances', *Quarterly Journal of Speech*, 89, 4, 345-365.

Phillips, A. 1995. *The Politics of Presence: The Political Representation of Gender, Ethnicity and Race*. Oxford: Oxford University Press.

Pramas, J. 1998. 'A strategy for the defence and expansion of the Social Security System', *Social Policy*, 29, 1, 8-19.

Rabeharisoa, V. 2003. 'The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the 'partnership model' of patient organization, *Social Science and Medicine*, 57, 2127-2136.

Rampton, S. 1998. 'Global Spin: The Corporate Assault on Environmentalism' (book review), PR Watch, 3rd Quarter http://www.prwatch.org/node/167/trackback

Roberts, J. and N. Crossley. 2004. 'Introduction' in N. Crossley and J. Roberts. 2004. *After Habermas: New Perspectives on the Public Sphere*. Oxford: Blackwell.

Savage, J. 1995. 'Astroturf lobbying replaces grassroots organizing', *Business and Society Review* 95, 8-10.

Sklair, L. 2002. *Globalisation: Capitalism and Its Alternatives*. Oxford: Oxford University Press.

Snow, D. and R. Benford. 1992. 'Master frames and cycles of protest' in A. Morris and C. McClurg Mueller (eds), *Frontiers in Social Movements Theory*. New Haven, CT: Yale University Press.

Speed, E. 2002. 'Irish mental health social movements: A consideration of movement habitus', *Irish Journal of Sociology*, 11, 62-80.

Sprague Zones, J. 2004. 'Who represents the people? Industry influence and organised advocacy', *Breast Cancer Action Newsletter*, 83, 7 (Fall 2004).

Spray, G. 1998. *Blood, Sweat and Tears. The Hepatitis C Scandal*. Dublin: Wolfhound Press.

Starr, A. 2000. *Naming the Enemy: Anti-corporate Movements Confront Globalization*. London: Zed Books.

Toiviainen, H. L. Vuorenkoski and Elina Hemminki. 2004. 'Survey on Finnish patient organizations shows economic and other interactions with drug industry'

Varley, T. and C. Curtin. 2002. 'Communitarian populism and the politics of rearguard resistance in rural Ireland', *Community Development Journal*, 37, 1, 20-32.

Wilson, J. 1999. 'Acknowledging the expertise of patients and their organisations', *BMJ*, 319, 771-774.

Wood, B. 2000. *Patient Power? The Politics of Patients' Associations in Britain and America*. Buckingham: Open University Press.

Wer bewegt die Selbsthilfe?

Wer bewegt die Selbsthilfe?

Die pharmazeutische Industrie und ihre Verfahrensweisen

Industrielle Kolonisierung der Gesundheitsbewegung? Irische Gesundheits-organisationen und ihre Verbindungen zu Pharmakonzernen

Orla O'Donovan

Wer bewegt die Selbsthilfe?

Orla O'Donovan: The Pharmaceutical Industry and Its Modus Operandi.
Corporate Colonization of Health Activism? Irish Health Advocacy Organizations' Modes of Engagement with Pharmaceutical Corporations

International Journal of Health Services,
Volume 37, Number 4, Pages 711–733, 2007

Wer bewegt die Selbsthilfe?

Dieser Artikel basiert auf einer Studie, die zum Ziel hatte, Licht auf die „Aktionskulturen“ irischer Gesundheitsorganisationen zu werfen, insbesondere auf ihre Formen der Zusammenarbeit mit pharmazeutischen Konzernen. Diskussionen darüber, was manche als „Vereinnahmung“[93] der Gesundheitsbewegung durch Konzerne bezeichnen, bildeten den Hintergrund der Analyse. Die empirische Dimension der Studie umfasste eine Befragung von 112 Organisationen und eine vertiefende Untersuchung einer kleinen Anzahl von Organisationen, die verschiedene Formen der Zusammenarbeit mit der pharmazeutischen Industrie praktizieren. Die unterschiedlichen Formen wurden entlang eines Kontinuums angeordnet, das von *korporatistisch* über *vorsichtig kooperierend* bis *konfrontativ* reicht. Dabei zeigte sich die stark zunehmende Tendenz in irischen Gesundheitsorganisationen, pharmazeutische Unternehmen als Verbündete in ihrem Streben nach besserer Gesundheit zu verstehen. Die Analyse von vier konstitutiven Dimensionen der „Aktionskulturen“ der Organisationen ermöglichte es, die Legitimationslogiken freizulegen, die den verschiedenen Positionen zum Pharmasponsoring zugrunde liegen. Obschon die Untersuchung zeigt, dass pharmazeutische Unternehmen weitgehend erfolgreich darin waren, sich als wohltätige Kraft und der Gerechtigkeit verpflichteter Akteur der irischen Gesundheitsbewegung zu definieren, wird zugleich vor dem einfachen Schluss gewarnt, damit sei die „industrielle Vereinnahmung“ bewiesen.

Wie in vielen Ländern gab es auch in Irland in den vergangenen Jahrzehnten eine sprunghafte Zunahme gemeinschaftlicher Aktionen rund um Gesundheitsfragen. Diese Mobilisierungen richten sich auf eine große Bandbreite von Fragen. Dazu gehören die Qualität von Gesundheitsdienstleistungen für bestimmte Patientengruppen ebenso wie der Kampf um die Anerkennung „neuer“ Krankheitszustände oder auch Kontroversen, die aus gesundheitsgefährdenden biomedizinischen Eingriffen entstehen. Dieses Aufblühen der Gesundheitsbewegung hat die Entstehung vieler neuer Gesundheitsorganisationen[94] mit sich gebracht, von denen einige die öffentliche Debatte über die sozialen Verhältnisse der irischen Gesundheitsversorgung bestimmt haben. *Positive Action* zum Beispiel, eine Organisation von Frauen, die durch Transfusionen verseuchten Blutes, das vom staatlichen Blood Transfusion Service Board geliefert wurde, mit Hepatitis C infiziert worden waren, haben damit Geheimniskrämerei und Verantwortungslosigkeit in der Gesundheitsversorgung erfolgreich zu einer öffentlichen Angelegenheit gemacht. Dennoch wissen wir im Allgemeinen wenig über Gesundheitsorganisationen in Irland. Was sagen sie über Gesundheit, Krankheit und andere Fragen? Ist die behauptete zahlenmäßige Zunahme Zeichen einer lebendigen öffentlichen Sphäre, in der biomedizinische Orthodoxien angefochten werden?

Der Artikel basiert auf einer Studie, die diese Fragen aufnimmt. Sie hatte zum Ziel, Licht auf die Ursprünge von Gesundheitsorganisationen, ihre Aktivitäten und ihre Wirkung auf Kultur und Gesellschaft zu werfen. In einem globalen Kontext, in dem soziale Beziehungen zunehmend durch Märkte bestimmt werden und unternehmerisches Sponsoring – speziell der pharmazeutischen Industrie – international ein kontroverses

[93] Im englischen Original wird von “corporate colonization”, also einer „Kolonisierung durch Konzerne“ gesprochen. Da hierzulande in der Regel die „Vereinnahmung“ von Patientenorganisationen durch die Industrie kritisiert wird, wurde dieser Begriff auch für die Übersetzung gewählt.

[94] Im englischen Original „health advocacy organizations“.

Thema für mehr und mehr Gesundheitsorganisationen wird, richtet die Studie ihr Augenmerk besonders auf die Verbindungen, die irische Gesundheitsorganisationen zu pharmazeutischen Unternehmen eingehen. Gleich zu Beginn möchte ich darauf hinweisen, dass die in dieser Studie verwendete Terminologie eine Quelle anhaltenden Unbehagens geblieben ist: Die Organisationen, auf die die Analyse abzielt, entziehen sich einer klar umrissenen Darstellung. Anfangs bestand unser Vorhaben in einer Studie von „Patientenorganisationen", aber später gaben wir diesen Begriff zugunsten von „Gesundheitsorganisationen" auf, vor allem, weil Menschen, die in einigen der Organisationen engagiert waren, die uns interessierten, die Identität eines „Patienten" zurückweisen. Die wechselnden Begriffe, die unterschiedliche Organisationen in verschiedenen Zusammenhängen verwenden, um ihre Aktivitäten zu beschreiben, verkomplizieren außerdem das Problem.

Ich beginne damit, die Debatten kurz zu umreißen, die mein Forschungsvorhaben inspiriert haben; sie betreffen vor allem das, was Einige als Vereinnahmung[95] der Öffentlichkeit durch den privatwirtschaftlichen Sektor interpretieren. Auf der Basis von Theorien der sozialen Bewegung und von Strömungen in der Gesundheitssoziologie meine ich, dass die Analyse dessen, was Maren Klawiter[96] die „Aktionskulturen" von Gesundheitsorganisationen nennt, dabei helfen kann, der unterschiedlichen Einordnung des Pharmasponsorings in diesen Zusammenschlüssen auf den Grund zu gehen. Die Analyse der Organisationen entlang von vier Dimensionen ihrer „Aktionskulturen" [97] sehen wir als Modell, das es ermöglicht, die Legitimationslogiken freizulegen, die den verschiedenen Formen der Zusammenarbeit mit pharmazeutischen Unternehmen zugrunde liegen.

Darauf folgt eine kurze Beschreibung des soziokulturellen Kontextes, in dem irische Gesundheitsorganisationen verankert sind. Danach betrachte ich die empirischen Aspekte der Studie. Hier werden verschiedene Formen der Interaktion mit der Industrie deutlich, aber auch der überwältigende Erfolg pharmazeutischer Unternehmen, sich als legitime Partner irischer Gesundheitsorganisationen im Streben nach besserer Gesundheit zu definieren. Die Versuche einer kleinen Anzahl von Organisationen, diese ‚Wohltätigkeit' der Industrie in Frage zu stellen, sind größtenteils fehlgeschlagen. Allerdings warnt die Studie vor dem einfachen Schluss, damit sei die „Vereinnahmung" der organisierten Gesundheitsbewegung in Irland bewiesen.

Die Vereinnahmung durch Konzerne

Soziologische Forschung zu Gesundheitsorganisationen tendiert dazu, radikale Gruppierungen in den Blick zu nehmen und sie begrifflich als Organisationen sozialer Bewegung zu fassen, die die kulturelle Autorität der Biomedizin herausfordern. In manchen Untersuchungen werden Aktionen bestimmter psychiatriekritischer Grup-

[95] Im engl. Original „colonization", Kolonisierung.

[96] Klawiter, M. Racing for the cure, walking with women, and toxic touring: Mapping cultures of action within the Bay Area terrain of breast cancer. *Soc. Probl.* 46:104–126, 1999.

[97] Die Übersetzung „Aktionskultur" ist möglicherweise irreführend. In dem Begriff „cultures of action" schwingt auch die Routine mit, die Handlungen durch Wiederholung mit der Zeit bekommen; „cultures of action" sind hier also eigentlich die Handlungsweisen, die sich in den Gruppen beziehungsweise Organisationen eingespielt haben und üblich sind.

pen[98] beispielsweise als „praktizierte Utopie“ konzeptualisiert, weil diese Organisationen darum kämpfen, die Hegemonie der Psychiatrie zu brechen und die Art, wie zu psychischer Gesundheit gedacht, gehandelt und gesprochen wird, zu verändern.[99] Ähnlich wurden einige AIDS-Organisationen, die für ihre unkonventionellen Protestmethoden bekannt sind, als „Gegenöffentlichkeiten“ analysiert.[100] Die Tendenz, Patienten- und Gesundheitsorganisationen als soziale Bewegungen aufzufassen, wird sowohl im Titel „Soziale Bewegungen im Gesundheitsbereich“ der Fachzeitschrift *Sociology of Health and Illness*[101] wie auch in einer Spezialausgabe der Zeitschrift *Social Science and Medicine*[102] mit dem provokanten Titel „Die Bewegung der Patientenorganisationen“ deutlich.[103]

Die wachsende Tendenz der globalisierten pharmazeutischen Industrie, Gesundheitsorganisationen zu gründen und zu finanzieren, hat die Aufmerksamkeit allerdings auf Organisationen gelenkt, die dazu beitragen, die Autorität der Biomedizin zu verstärken und ihren Geltungsbereich auszuweiten. Diese Verschiebung der Betrachtung bedeutet nicht notwendigerweise, dass die Theorie sozialer Bewegungen in Studium und Analyse des Gesundheitsaktivismus nicht anwendbar ist. Mit diesem Fokus wird aber der Automatismus der Annahme, dass alle Patienten- und Gesundheitsorganisationen Organisationen sozialer Bewegung sind, in Frage gestellt.

Solche und andere Veränderungen wie etwa das Aufkommen des Internetaktivismus haben dazu geführt, die Interpretationen des Gesundheitsaktivismus zu überdenken und erneute Versuche mit sich gebracht, Typologien von Gesundheitsorganisationen zu entwickeln. Einige Wissenschaftler und Aktivisten aus der Bewegung der Konzernkritiker sprechen von „Astroturf“-Gruppierungen und meinen damit von der Industrie etablierte Gruppen, die die verdeckte Verfolgung unternehmerischer Interessen ermöglichen und sich von ‚echten’ Basisorganisationen unterscheiden lassen. Unter Überschriften wie „Astroturf-Gruppen verschaffen der Pharmaindustrie noch mehr Einfluss“[104] behaupten Kritiker, dass pharmafinanzierte Organisationen den ohnehin beträchtlichen und verzerrenden Einfluss der Industrie auf die Gesundheitspolitik noch intensivieren.

Laut Marcia Angell, einer international führenden Kritikerin der pharmazeutischen Industrie, ist das Sponsoring von Patientenorganisationen ganz einfach eine verschleierte Form des Marketings, angewandt von einer Industrie, die mittlerweile „hauptsächlich eine Marketingmaschine für den Verkauf von Medikamenten mit zweifelhaftem Nutzen“ ist.[105] Für Länder wie Irland und

[98] Im Original wird von „mental health movement groups“ gesprochen, also ‚Gruppen aus der Bewegung zur psychischen Gesundheit’. Hierzulande ist mit dem Stichwort “psychiatriekritisch“ dieser Sinn in etwa getroffen, auch wenn die Übersetzung nicht ganz korrekt ist.

[99] Crossley, N. Working utopias and social movements: An investigation using case study materials from radical mental health movements in Britain. *Sociology* 33:809–830, 1999.

[100] Brouwer, D. ACT-ing UP in Congressional hearings. In *Counterpublics and the State,* ed. R. Asen and D. Brouwer. State University of New York Press, New York, 2001

[101] Soziologie der Krankheit und der Gesundheit; die Ausgabe erschien im September 2004. (Anm. d. Übers.)

[102] Sozialwissenschaft der Medizin; die Ausgabe erschien 2006. (Anm. d. Übers.)

[103] Landzelius, K. Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood. *Soc. Sci. Med.* 62:529–537, 2006. (Anm. d. Hrsg.: Der Titel dieser Online-Broschüre „*Wer bewegt die Selbsthilfe“* nimmt diese Provokation auf.)

[104] Centre for Media and Democracy. Astroturf Groups Give Drug Industry Even More Clout. PR Watch, 2002. www.prwatch.org/node/1584 (October 2005)

[105] Angell, M. The Truth About Drug Companies - How They Deceive Us and What to Do About It. Random House, New York, 2004, S.xviii.

überhaupt Europa, in denen Werbung für verschreibungspflichtige Medikamente[106] verboten ist, ist gezeigt worden, dass das Sponsoring von Patientenorganisationen Pharmaunternehmen eine alternative Möglichkeit bietet, Patienten über ihre Produkte zu „informieren".[107] Andere Gegner enger Verbindungen zwischen Industrie und Gesundheitsorganisationen bemühen sich, die Strategie[108] der Industrie aufzudecken, die laut Generaldirektor der Vereinigung der Britischen Pharmazeutischen Industrie (ABPI, Association of the British Pharmaceutical Industry) darin besteht, „Bodentruppen in Form von Patientengruppen, sympathisierender medizinischer Meinung und Professionellen aus dem Gesundheitsbereich zu beschäftigen", um die Gesundheitspolitik zu beeinflussen.[109]

Organisationen wie Health Action International (HAI) Europe stellen sich nicht nur gegen das Sponsoring durch die pharmazeutische Industrie, sondern versuchen auch, die verborgenen Verbindungen einzelner Organisationen mit der Industrie aufzudecken und damit ihre repräsentative Legitimität in Frage zu stellen.[110] Für diese Kritiker ist das Sponsoring von Gesundheitsorganisationen eine Strategie, die von der Industrie angewandt wird, um einen auf Medikamente zentrierten Gesundheitsdiskurs durchzusetzen und die ungeheure Profitabilität des Sektors weiter in die Höhe zu treiben – Ziele, die sich häufig nicht mit denen öffentlicher Gesundheit vertragen. Habermas'sche Ideen über die Kolonisierung der Lebenswelt durch den Markt, die in der warenförmigen Inwertsetzung[111] von mehr und mehr Aspekten des Lebens deutlich wird, finden ihren Widerhall in einer Anzahl von Studien zum Pharmasponsoring von Gesundheitsorganisationen. Sie betonen das Problematische der Vorannahme, Gesundheitsorganisationen seien Organisationen sozialer Bewegungen: Für Habermas und seine Schüler sind soziale Bewegungen Kräfte, die der Kolonisierung durch den Markt widerstehen.[112] Die Studien heben hervor, dass manche Gesundheitsorganisationen diesen Trend der Kolonisierung überhaupt erst ermöglichen.

Ein Beispiel ist Samantha Kings Analyse des umfänglichen Sponsorings von Brustkrebs-Organisationen in den USA durch Unternehmen.[113] Das, so sagt sie, habe erst zur Privatisierung des Brustkrebs-Aktivismus' und einer privatisierten Öffentlichkeit geführt. Sie zeigt auch, dass Unternehmen miteinander konkurrieren, um die Gegenstände und Symbole, mit denen Organisationen Menschen mobilisieren, in die Warenförmigkeit zu überführen; so versuchte Estée Lauder, sich die rosa Brustkrebsschleife als ausschließliches Eigentum zu sichern. Die Privatisierung des Brustkrebs-Aktivismus, so King, führte in den vergangenen zwanzig Jahren zu einer Verdrängung von der „Brustkrebsgesundheitspolitik"

[106] Bekannt als „direct-to-consumer-marketing", DTCM bzw. "direct-to-consumer-advertising", DTCA. Diese direkte Bewerbung von verschreibungspflichtigen Medikamenten ist weltweit aus Gründen des Verbraucherschutzes verboten, nur in den USA und Neuseeland nicht.

[107] Herxheimer, A. Relationships between the pharmaceutical industry and patients' organizations. *BMJ* 326:1208-1210, 2003.

[108] Im Original „battle plan".

[109] Medawar, C., and Hardon, A. Medicines out of Control? Antidepressants and the Conspiracy of Goodwill. Aksant, Amsterdam, 2004. S.121.

[110] Health Action International Europe. Does the European Patients' Forum Represent Patient or Industry Interests? A Case Study in the Need for Mandatory Financial Disclosure. Amsterdam, 2005.

[111] Der im Original benutzte Begriff „commodification" bezeichnet das Zur-Ware-Werden und -Machen einer Sache.

[112] Kelleher, D. New social movements in the health domain. In Habermas, Critical Theory and Health, ed. G. Scambler. Routledge, London, 2001.

[113] King, S. Pink Ribbons Inc: Breast cancer activism and the politics of philanthropy. *Int. J. Qual. Stud. Educ.* 17:473–492, 2004.

zur „Brustkrebs-Charity“. Die Krankheit werde heute weitgehend als Feld der Wohltätigkeit verstanden, die sich auf verbraucherorientierte Menschenfreundlichkeit stützt.

Andere Anmerkungen zum privaten Sponsoring von Brustkrebs-Aktivismus warnen vor Schwarz-Weiß-Denken in einfachen Kategorien von Gut und Böse, wie es sich in Begriffen wie „Astroturf“ und „authentischen“ Selbsthilfe-Organisationen widerspiegelt. Ein solches Denken könne dazu führen, die kulturelle Komplexität und die oft bestehenden Widersprüche zu übersehen, die Gesundheitsorganisationen charakterisieren. Wie Phaedra Pezzullo zeigt, hat der von dem Pharmaunternehmen Zeneca[114] eingeführte Nationale Brustkrebsmonat (National Breast Cancer Awareness Month) in den USA beispielsweise dazu beigetragen, dass Brustkrebs ein Thema der öffentlichen Debatte geworden und das zuvor bestehende Stillschweigen über die Krankheit aufgeweicht worden ist.[115] Auch Maren Klawiters Untersuchungen über unterschiedliche Ausdrucksformen des Brustkrebs-Aktivismus beleuchten, wie widersprüchlich einzelne Organisationen sein können.[116] Ihre Analyse einer US-amerikanischen Brustkrebsstiftung kommt zu dem Ergebnis, diese habe „sowohl als bahnbrechende Vorreiterorganisation wie auch als konservative Kraft“ agiert.[117] Die Stiftung stehe an vorderster Front bei der kulturellen Neudeutung von Brustkrebs, nimmt zugleich aber auch eine unkritische Haltung gegenüber der Biomedizin und hegemonialen Weiblichkeitskonzepten ein.

Klawiters Analyse unterstreicht die Notwendigkeit eines komplexeren Blicks auf die Brustkrebs-Bewegung und zugleich eines vielschichtigeren soziologischen Verständnisses der Kultur in sozialen Bewegungen. Ein Stichwort von Maren Klawiter aufnehmend behaupte ich, dass die Analyse von Aktionskulturen in Gesundheitsorganisationen helfen kann, die Verschiedenheit ihrer Verbindungen zu pharmazeutischen Unternehmen zu verstehen. Klawiter benutzt das Konzept, „um hervorzuheben, dass die Kultur sozialer Bewegungen durch eine Zusammenstellung von Praktiken öffentlich hergestellt und vollzogen wird, die sich abspielen, formuliert und auch dramatisiert werden und die verkörpert sind“.[118] Allgemeiner ausgedrückt bezieht sich der Begriff der „Aktionskultur“ auf Bedeutungen, Werte, stillschweigendes Wissen und Verhaltensformen, die Organisationen äußern.

Dieser Ansatz ist der Perspektive der Theorie sozialer Bewegungen verwandt, die die soziale Konstruktion von Bedeutungen durch Bewegungsaktivisten und Organisationen in den Blick nimmt.[119] Ein Fokus auf Aktionskulturen bringt uns dazu, Organisationen als Schauplätze der Auseinandersetzung zu begreifen, die durch interne Aushandlungen – etwa über den Rahmen von Themen, um die herum die Organisationen aktiv werden – gekennzeichnet sind. Aktionskulturen von Organisationen werden auch durch externe Kräfte geformt, wie es etwa der soziokulturelle Kontext ist, in dem sie operieren, oder ihre Vernetzung mit anderen Organisationen, die sich um ähnliche Anliegen mobilisiert haben – das, was Nick Crossley das „Feld der Kontrover-

[114] Seit 1999 AstraZeneca, Anm. d. Übers.
[115] Pezzullo, P. Resisting “National Breast Cancer Awareness Month”: The rhetoric of counterpublics and their cultural performances. *Q. J. Speech* 89:345–365, 2003.
[116] Klawiter, a.a.O.
[117] Klawiter, a.a.O., S.109.
[118] Klawiter, a.a.O., S.106.
[119] Benford, R., and Snow, D. Framing processes and social movements: An overview and assessment. *Annu. Rev. Sociol.* 26:611–639, 2000.

se“ genannt hat, auf dem sie wirken.[120] Aktionskulturen können zu verschiedenen Zeitpunkten der Organisationsgeschichte variieren und sich in unterschiedlichen Zusammenhängen auf vielfältige Weise abspielen und ausdrücken.

Da die Kategorie der Aktionskulturen in mancherlei Hinsicht verschwimmen kann, sollten die sie bestimmenden Dimensionen festgestellt werden, die im Rahmen der empirischen Untersuchung der Aktionskulturen zwischen den Organisationen verglichen werden können. In der folgenden Analyse dreier Organisationen richte ich den Blick auf vier miteinander verbundene Dimensionen der jeweils vorherrschenden Aktionskulturen. Zunächst betrachte ich die Konstruktionen des Gegenstandes, um die herum die Organisationen aktiv sind. In der Analyse des Rahmens sozialer Bewegungen wird dieser Prozess der Problemidentifizierung und -definition als „diagnostische Einteilung“[121] bezeichnet. Ähnlich wie C. Wright Mills’ „Wortschatz der Motive“ ist das der Komplex von Bedeutungen, die die Grundlage für die kollektive Handlung bilden. [122] Zweitens betrachte ich die Identifikationssymbolik näher, die die Organisationen sich zueigen gemacht haben. Wie zu sehen sein wird, vereinen die drei Organisationen Menschen mit stigmatisierten Patientenidentitäten, und jede Organisation versucht auf unterschiedliche Weise, diese Identitäten neu zu fassen oder – um Kyra Landzelius zu zitieren – „die Umdefinierung des Patient-Seins“.[123] Die dritte Dimension ist die Form, in der die Organisationen politisch handeln. In der Rahmenanalyse werden diese Artikulationen des für die Beseitigung der Probleme, die zur Organisationsentstehung geführt haben, notwendigen Vorgehens als „prognostischer Rahmen“ bezeichnet. Abschließend betrachte ich die Positionierung der Organisationen gegenüber anderen Akteuren, Organisationen und Institutionen. Dazu gehört der Rahmen, in dem Hauptfiguren und Widersacher, Freund und Feind, Held und Anti-Held angeordnet werden. Mit dieser vierten Dimension verbunden sind auch die Grenzziehungen der Organisation zwischen den Quellen „schmutzigen“ Geldes, das den Ruf der Organisation irgendwie gefährdet, und denen „sauberen“ Geldes, welches das nicht tut.

Der Kontext irischer Gesundheitsorganisationen

Ich werde kurz einige Besonderheiten des nationalen Kontextes umreißen, in den die im Mittelpunkt dieser Studie stehenden Organisationen eingebettet sind. In Irland gibt es eine lange Tradition der zivilgesellschaftlichen Organisierung. Allerdings veranschaulicht Irland (auch) die Begrenztheit der Annahme, eine Fülle zivilgesellschaftlicher Zusammenschlüsse sei Zeichen einer gesunden Demokratie. Während gegenkulturelle Bewegungen sich in der Regel als freie Zusammenschlüsse organisieren, ist die Kultur irischer ziviler Zusammenschlüsse überwiegend konservativ. In der irischen Frauenbewegung beispielsweise herrschte der liberale Mainstream-Feminismus vor. Ganz ähnlich sind die Ideologien vieler ländlicher Community-Organisationen von einem kommunitären Populismus und der Verneinung von Unterschieden, insbesondere Klassenunterschieden, gekennzeichnet. Die iri-

[120] . Crossley, N. The field of psychiatric contention in the UK, 1960–2000. *Soc. Sci. Med.*62:552–563, 2006.
[121] In Original: “diagnostic framing”.
[122] Mills, C. W. Situated actions and vocabularies of motive. *Am. Sociol. Rev.* 5:904–913, 1940.
[123] Landzelius, a.a.O., S.533, im Original: “represcribe patienthood”.

sche politische Kultur ist hochgradig empfindlich gegenüber Dissens und wird als extremes Beispiel für eine verarmte öffentliche Sphäre eingestuft.[124]

Nationalismus und der damit verbundene Mythos gemeinsamer Interessen des irischen Volkes, der im Anschluss an die Teilunabhängigkeit von Großbritannien 1922 seine Blütezeit hatte, hat zusammen mit der jüngeren Hegemonisierung neoliberaler Werte dazu beigetragen, dass die Leugnung von Interessenskonflikten allgemein vorherrscht. Der ökonomische Boom, der in den 1990er Jahren zu einer Neuerfindung von Irland als dem „keltischen Tiger" führte, wird in staatlichen Diskursen größtenteils den unternehmerischen Institutionen der „Sozialpartnerschaft" zugeschrieben.[125] Andere behaupten, dass die Sozialpartnerschaft mit Unternehmen zur ökonomischen Transformation des Landes nur insofern beitrug, als sich dadurch das Stillhalten der Gewerkschaften verfestigte; sie erklären den ökonomischen Boom hauptsächlich aus der Wandlung Irlands zu einer der offensten Ökonomien der Welt und der Anpassung an das Diktat des Neoliberalismus.[126] In jedem Fall stützt sich das Paradigma der sozialpartnerschaftlichen Politik auf die irische Vorliebe für den Konsens und hält sie zugleich aufrecht. Kern dieser Vorliebe ist die korporatistische Idee, dass es keine Feinde gibt und dass durch den Dialog Interessenskonflikte zwischen verschiedenen sozialen Gruppen versöhnt werden können.

Weitere besondere Aspekte des nationalen Kontextes, in dem irische Gesundheitsorganisationen agieren, sind die starke Tradition einer marktbasierten Medizin und die Abhängigkeit der irischen Wirtschaft von der globalisierten pharmazeutischen Industrie als einem Motor des wirtschaftlichen Wachstums. Irland ist heute pro Kopf gerechnet der größte Nettoexporteur von Medikamenten weltweit. 2005 stammten 44 Prozent des irischen Exports von der hauptsächlich im Besitz ausländischer Unternehmen befindlichen Pharmaindustrie.[127] In der öffentlichen Vorstellung wird die pharmazeutische Industrie als Bereich wahrgenommen, der eine Schlüsselrolle bei der Transformation Irlands von einem der ärmsten Länder Europas zum „keltischen Tiger" gespielt hat.

Die Befragung irischer Gesundheitsorganisationen

Im Jahr 2004 richteten wir eine Informationsdatenbank zu 167 Organisationen ein. Aufgrund der oben erwähnten terminologischen Schwierigkeiten war der Entscheidungsprozess darüber, welche Organisationen einzuschließen sind, nicht einfach. Folgende Kriterien – von denen keines wirklich klar umrissen ist – fanden Anwendung: Die Organisationen waren non-profit-orientiert, hauptsächlich auf Gesundheitsfragen gerichtet, verstanden sich als Repräsentanten von Patienten oder von Gesundheitsdienstleistungen nutzenden Gruppen und sie waren in laufende, organisierte, kollektive Handlungen involviert. Ein Fragebogen wurde entwickelt und getestet, mit dem Informationen zu den Hintergründen

[124] O'Carroll, P. Culture lag and democratic deficit in Ireland or: "Dat's outside de terms of d'agreement." Community Dev. J. 37:10–19, 2002.
[125] Kirby, P., Gibbons, L., and Cronin, M. (eds.). Reinventing Ireland: Culture, Society and the Global Economy. Pluto Press, London, 2002.
[126] Allen, K. The Celtic Tiger: The Myth of Social Partnership in Ireland. Manchester University Press, Manchester, 2000.

[127] Irish Pharmaceutical Healthcare Association. Pharma Ireland: An Industry Report.Dublin, 2005.

der Organisation, ihren Zielen, ihrer Bandbreite, den Finanzen und Aktivitäten sowie den Kontakten mit der pharmazeutischen Industrie gewonnen wurden. Der Fragebogen wurde nach der Pilotphase per Post und – wo möglich – per eMail verschickt. Insgesamt 112 Fragebögen wurden ausgefüllt, das entspricht einer Rücklaufquote von 67 Prozent. Darüber hinaus ermöglichte uns die Befragung, eine beträchtliche Anzahl von Veröffentlichungen der Organisationen zu sammeln, da die meisten unserer Bitte nachkamen, Kopien ihrer Veröffentlichungen mitzuschicken. Außerdem verfügen 82 Prozent der befragten Organisationen über eine Website.

Die Daten der Untersuchung bezeugen das Aufblühen von Gesundheitsorganisationen in Irland in den vergangenen Jahrzehnten. Nur 17 Prozent der befragten Organisationen wurden vor 1970 gegründet. Die Daten zeigen außerdem, dass die Organisationen sehr unterschiedlich sind. So haben beispielsweise 32 Prozent ein jährliches Budget von weniger als 25.000 Euro, während das Jahresbudget von 22 Prozent der Organisationen eine Million Euro übersteigt. 71 Prozent der befragten Organisationen beschäftigen bezahlte Mitarbeiter, die restlichen Zusammenschlüsse werden ausschließlich von Freiwilligen betrieben. Beinahe die Hälfte der Organisationen (47 Prozent) berichtete, dass sie Finanzierungen und/oder vergleichbare Unterstützungen von der pharmazeutischen Industrie erhalten haben. Allerdings werden detaillierte Informationen in den Publikationen der Organisationen und auf ihren Websites im Allgemeinen nicht zur Verfügung gestellt.

Die Untersuchung förderte auch die zahlreichen internationalen Verbindungen der Organisationen zutage. Zwei von drei Organisationen (66 Prozent) berichteten von internationaler Anbindung und bestätigten damit die These, dass Gesundheitsaktivismus in hohem Grad internationalisiert ist. Nachfolgende Forschungen zeigten eine starke Präsenz von Akteuren aus irischen Gesundheitsorganisationen in den Leitungsgremien der wachsenden Zahl „europäischer“ Patientenorganisationen, die darauf gerichtet sind, die EU-Politik zu beeinflussen, und die häufig in weit stärkerem Maße als ihre nationalen Mitgliedsorganisationen vom Sponsoring der pharmazeutischen Industrie abhängen.

Zusammen mit den Veröffentlichungen der Organisationen versetzten uns die Daten der Befragung in die Lage, eine kleine Anzahl von Organisationen mit unterschiedlichen Verhältnissen zur Pharmaindustrie für die vertiefte Analyse auszuwählen. Bei dieser Auswahl ging es nicht darum, eine repräsentative Stichprobe zu identifizieren, sondern Organisationen herauszugreifen, die voneinander verschiedene Beziehungen zur Industrie aufweisen. Ein Schlüsselkriterium der Auswahl waren Einkünfte durch das Sponsoring der pharmazeutischen Industrie. Wir wollten sowohl Organisationen einschließen, die solche Gelder erhalten hatten, wie auch Organisationen, die keine Zahlungen bekamen. Ebenso sollten Organisationen, die ihre Beziehungen gegenüber der Industrie als freundlich beschreiben, wie auch solche, die sich feindlich positionieren, genauer untersucht werden.

Hinweise auf diese Positionierungen gingen aus den Daten hervor. Eine kleine Anzahl der Organisationen beispielsweise gab im Fragebogen an, Pharmasponsoring aufgrund von Praktiken der Industrie zurückzuweisen, die sie als unethisch ansehen. Dagegen gestanden andere Organisationen in ihren Publikationen und auf ihren Web-

sites Unterstützung durch die pharmazeutische Industrie ein, die in manchen Fällen auch die Veröffentlichung von Links zu Websites der Unternehmen oder deren Logos umfasste.

In der zweiten Phase unserer Forschung führten wir Interviews durch und analysierten die von den und über die Organisationen veröffentlichten Dokumentationen. Von den Organisationen veranstaltete Konferenzen und Seminare boten weitere Gelegenheiten für die ethnographische Forschung. Ich werde mich hier auf drei Organisationen konzentrieren: die *Gruppe medizinischer Forschungseinrichtungen (*Medical Research Charities Group), *AWARE - Hilfe im Kampf gegen die Depression* (AWARE - Helping to Defeat Depression) und die *AIDS-Allianz Dublin* (Dublin AIDS Alliance). Insgesamt 15 Interviews wurden im Jahr 2005 mit Akteuren aus diesen Organisationen geführt. Die meisten der Interviewten waren leitende Angestellte oder Leitungsmitglieder.

Ich untersuche die Beziehungen der Organisationen zur pharmazeutischen Industrie im Hinblick auf eine Analyse ihrer Aktionskulturen. Im Ergebnis der Konzentration auf die Darstellungen von Leitungsmitgliedern in den Organisationen und auf veröffentlichtes Material bezieht sich die Analyse vor allem auf die derzeit vorherrschenden Aktionskulturen. Drei verschiedene Formen der Interaktion der Organisationen mit der pharmazeutischen Industrie sehe ich: die korporatistische Zusammenarbeit, das verhaltene Miteinander und die Konfrontation. Diese Charakterisierungen sollen die Komplexität der dynamischen Aktionskulturen in den Organisationen nicht unterschlagen. Ich verstehe sie als Möglichkeit, kulturelle Tendenzen innerhalb der Organisationen zu benennen, möchte dabei aber betonen, dass diese Organisationen als Arenen der Verhandlung verstanden werden müssen, in denen der organisatorische Rahmen beständig ausgehandelt wird.

Medical Research Charities Group: Die Gruppe medizinischer Forschungseinrichtungen

Die *Gruppe medizinischer Forschungseinrichtungen* (Medical Research Charities Group, MRCG), ein Zusammenschluss karitativer Organisationen, wurde 1998 gegründet, um *„die Finanzierung biomedizinischer Forschung durch Wohlfahrtsorganisationen in Irland zu unterstützen, voran zu bringen und praktisch zu ermöglichen“*.[128] Ihr gehören einige der größten Gesundheitsorganisationen des Landes an, so etwa die viele Millionen Euro schwere irische Krebsgesellschaft. Zu den Mitgliedern gehören aber auch kleinere Organisationen wie die Asthma-Gesellschaft von Irland. Sitz der MRCG sind die Büros von *Fighting Blindness* (etwa: Kampf der Blindheit). Der Direktor der Organisation spielte auch eine wesentliche Rolle bei der Gründung der MRCG. Deren Aktivitäten sind darauf gerichtet, die Regierungspolitik so zu beeinflussen, dass sie eine *„hilfreiche Umgebung“* für biomedizinische Forschung schafft. Außerdem will die MRCG den Umfang der finanziellen Mittel für Forschungsaktivitäten medizinischer Wohltätigkeitsorganisationen steigern und Mitgliedsorganisationen bei der Planung und Durchführung biomedizinischer Forschungsprojekte behilflich sein. Die MRCG wird mittlerweile offiziell anerkannt: Sie ist im Leitungsgremium der offiziellen

[128] Medical Research Charities Group. Building a Network of Irish Research Charities.Dublin, 2005.

Behörde für die Forschung, dem Ausschuss für Gesundheitsforschung (Health Research Board, HRB), vertreten.

Im August 2005 starteten MRCG und HRB gemeinsam ein Programm, in dessen Rahmen Forschungsstipendien zu seltenen Erkrankungen vergeben werden. Die irische „Plattform für Patientenorganisationen, Wissenschaft und Industrie (IPPOSI)“ wurde aus der MRCG heraus gegründet. Sie existiert bereits seit 2000, ist aber eine spontane, an Themen orientierte Plattform geblieben. IPPOSI wurde nach dem Vorbild der „Europäischen Plattform für Patientenorganisationen, Wissenschaft und Industrie (EPPOSI)“ gebildet, einer „Koalition zwischen Patienten, Wissenschaft und Industrie“. Diese hat das Ziel, „die gesetzgeberischen und rechtlichen Prozeduren zur schnellen Entwicklung von Therapien in ganz Europa zu verbessern.“[129] Die Mitgliedsorganisationen der MRCG repräsentieren innerhalb von IPPOSI die „Patientenorganisationen“. Bisher hat sich die Arbeit der Plattform auf die Organisation von Seminarreihen beschränkt. Außerdem wurden Anstrengungen unternommen, öffentliche Mittel zu erhalten, um den IPPOSI-Seminaren ein sichereres Standbein zu verschaffen.

Der inhaltliche Rahmen, in dem sich MRCG und IPPOSI bewegen, wird im Titel eines von IPPOSI 2003 veranstalteten Seminars deutlich: „*Forschung in Behandlungsmethoden verwandeln*“. Die Krankheiten, die den Fokus der Mitgliedsorganisationen bilden, sind allgemein als Erkrankungen konstruiert, für die Behandlungen möglicherweise eines Tages durch biomedizinische Forschung entwickelt werden. Wie auch der Name der Organisation, die eine wesentliche Rolle bei der Etablierung der MRCG gespielt hat – Fighting Blindness – nahelegt, sind es Krankheiten, die mit den Waffen der Biomedizin bekämpft werden sollen. Die optimistische Darstellung über technologische Fortschritte der Biomedizin als Mittel zur Verbesserung der Gesundheit und zur Bekämpfung von Leiden wird auch in einer Pressemitteilung des Vorsitzenden der MRCG anlässlich des Starts des Stipendienprogramms für seltene Erkrankungen deutlich: „Dieses neue Programm wird den Betroffenen und ihren Familien Hoffnung auf eine künftige Behandlung ihrer Erkrankung geben.“ [130]

Die Papiere zu einem 2003 durchgeführten IPPOSI-Seminar sind vom Tenor beherrscht, das gesetzgeberische und regulatorische Umfeld in Irland behindere zum Teil die biomedizinische Suche nach Behandlungen und müsse deshalb verändert werden. Auf meine Frage nach konkreten Aspekten der Gesetzgebung und Regulierung, die die MRCG zu ändern hofft, sprach deren Vorsitzender über die Schwierigkeiten, die die von den Regulierungsbehörden verlangte Menge an Informationen pharmazeutischen Unternehmen bei der Marktzulassung ihrer Produkte bereitet. Überregulierung, so seine Antwort, würde verhindern, dass Medikamente auf den Markt kommen.[131] Während diese Interpretation des Sachverhalts mit Forderungen der Industrie nach bestimmten Formen von Deregulierung übereinstimmt, weist die Lobbyarbeit der MRCG bezüglich der EU-Direktive zu klinischen Studien

[129] Irish BioIndustry Association. Turning Research into Cures. www.biotechnologyireland.com/pooled/articles/BF_NEWSART/view.asp?Q=BF_NEWSART_54632 (October 2005).

[130] New body awards funding for rare diseases. *Irish Times,* September 9, 2005.

[131] Medical Research Charities Group Chairman. Interview with the author, Dublin, February 15, 2005.

darauf hin, dass die von der Organisation angestrebten Veränderungen des regulatorischen Umfeldes sich nicht immer mit Industrieinteressen decken. Hier äußerte die MRCG Bedenken wegen möglicher gegenläufiger Effekte der vorgeschlagenen Gesetzgebung bezüglich ‚akademisch/ investigator-geleiteter' Forschung, und zwar in Opposition zu der von multinationalen pharmazeutischen Unternehmen betriebenen Art von Forschung.[132]

Sowohl MRCG wie IPPOSI beanspruchen als Identifikationssymbol den Begriff des ‚Patienten'. Dabei werden ‚Patienten' als wissende, aktiv handelnde und nicht als passive Empfänger von Gesundheitsfürsorge konstruiert. Indem die Bedeutung des Einschlusses von Patienten in die Entwicklungsprozesse neuer medizinischer Therapien betont wird, befördert diese Konstruktion eine Neuformierung des Patient-Seins, die eine Transformation herkömmlicher sozialer Beziehungen in der biomedizinischen Forschung mit sich bringt und die Grenzen zwischen Subjekten und Objekten wissenschaftlicher Untersuchung verwischt. Auf die Frage, in welchem Ausmaß Patienten biomedizinische Forschungsaktivitäten bestimmen, antwortete der Vorsitzende der MRCG: „Jedes einzelne der Forschungsprojekte, die wir [Fighting Blindness] begonnen haben, wurde von uns geleitet (...) Patienten übernehmen die Führung in dem, was sie getan wissen wollen, weil Patienten besser informiert sind und die Forschungsbereiche kennen, in denen Resultate zu erwarten sind." Diese Auffassung des Patient-Seins gleicht dem, was als Partnerschaftsmodell in der Forschung bezeichnet worden ist: Patienten gehen neue Allianzen mit Forschern und Klinikern ein.[133] Es gibt Hinweise darauf, dass das Ausmaß, in dem die von der MRCG repräsentierten Patienten biomedizinische Forschungsaktivitäten steuern, variiert. In einigen Mitgliedsorganisationen bestehen die medizinischen Forschungskomitees ausschließlich aus Professionellen.

Das Politikverständnis, das sich in den Praktiken von MRCG und IPPOSI ausdrückt, betont die für die Beteiligten gewinnbringende Konsensbildung zwischen verschiedenen „Interessenvertretern" durch Dialog – eine Handlung, die von Korporatismus gekennzeichnet ist. Die Notwendigkeit des Konsenses zwischen verschiedenen Interessengruppen wurde vom Vorsitzenden während des Interviews betont: Als ich von der ‚Lobbyarbeit der IPPOSI' sprach, korrigierte er mich: „Lobbyarbeit ist nicht das richtige Wort für IPPOSI, denn wir versuchen, auf der Basis von Konsens zu arbeiten. ... (Wir) sehen es so, dass die alte Form der Lobbyarbeit auf lange Sicht längst nicht so effektiv ist. Viel besser geht man das auf der Grundlage des Versuchs an, einen Konsens zwischen allen Gruppen zu erreichen."[134] Diese Distanzierung der Organisation von der „alten Form" des Lobbying spiegelt das Politikverständnis wider, das in Irland seit der Ära der Sozialpartnerschaft allgegenwärtig ist. Es gleicht außerdem stark dem Ansatz der Organisation, nach deren Vorbild IPPOSI geformt wurde: Der Ansatz bei EPPOSI ist ein „integrierender und strikt konsensorientierter", in den „Patienten, Wissenschaftler, Kliniker, Finanziers und Industrie

[132] Medical Research Charities Group. Medical Research Charities Group caution Minister for Health. January 20, 2004. www.research-charities.org/ClinicalTrials Directivestatement.doc (October 2005).

[133] Rabeharisoa, V. The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the "partnership model" of patient organization. Soc. Sci. Med. 57:2127–2136, 2003.

[134] Medical Research Charities Group Chairman. Interview with the author, Dublin, February 15, 2005.

ebenso wie andere gesundheitspolitische Entscheidungsträger“ eingeschlossen sind.[135]

MRCG und IPPOSI verstehen Patientenorganisationen, Industrie, Wissenschaftler und Regierungen als Freunde und Partner im Streben nach besserer Gesundheit. Die pharmazeutische Industrie wird als essentieller Verbündeter in der Suche nach Lösungen für medizinische Probleme gesehen. Wie es in einer IPPOSI-Vorlage an die Regierung heißt, „ist heutzutage allgemein akzeptiert, dass neue Therapien und Diagnostika nur unter Einbeziehung der Industrie entwickelt werden können“.[136] Unter Verweis auf die Größenordnung der für biomedizinische Forschung notwendigen Investitionen wird darin argumentiert, dass neue Therapien nur in einem industriellen Umfeld entwickelt werden können. In dem Papier wird festgestellt, dass „Forschungseinrichtungen zu erkennen beginnen, dass es absolut grundlegend ist, eng mit der Industrie zusammen zu arbeiten ... wenn ernsthaft Lösungen für die medizinischen Probleme gefunden werden sollen, um die es ihnen geht“.

Anreize für die Pharmaindustrie, an IPPOSI teilzunehmen, sind ebenfalls erkennbar. Dazu gehören ein leichterer Zugang zu Freiwilligen für klinische Studien, eine Verstärkung der Anstrengungen, die Gesetzgebung zu beeinflussen, und die Möglichkeit für die Industrie, ihr öffentliches Image zu verbessern. Auf einem 2005 von der MRCG organisierten Seminar sprach ein Vertreter von Merck Sharp & Dohme über die Vorteile einer Partnerschaft zwischen Patientenorganisationen und Industrie für beide Seiten. Er betonte, dass viele pharmazeutische Unternehmen eher an einer Verbindung[137] mit Patientenorganisationen als am Sponsoring interessiert seien, also mehr an „direktem Kontakt“ als an reiner Förderung.

Gefragt nach der Gefahr, Interessenkonflikte zwischen Patienten und Industrie zu übersehen, unterstreicht der Vorsitzende der MRCG das Ausmaß gemeinsamer Interessen. Obwohl er die Möglichkeit dieses Problems einräumt, bleibt er dabei, dass die Gefahr gebannt werde, weil man gemeinsam Bilanz ziehe und auch, weil die Akteure aus der Industrie „wirklich interessiert und aufrichtig in ihrem Umgang mit Patientenorganisationen sind. Deshalb müssen sie Menschen mit hohem moralischem Standard sein.“[137] Ähnlich beschreiben viele Interviewpartner aus anderen MRCG-Mitgliedsorganisationen, wie sie ihre Beziehungen mit Sponsoren aus der Pharmaindustrie so „managen“, dass ihre Organisation nicht kompromittiert wird. Für Einige bedeutet das die Einhaltung der Leitlinien der irischen pharmazeutischen Industrie zur Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen. Diese Richtschnur befürwortet eine stärkere Zusammenarbeit zwischen Industrie und Patientenzusammenschlüssen und macht geltend, dass die Unabhängigkeit der Patientenorganisationen sichergestellt werden kann, wenn die vorgeschriebenen Praktiken befolgt werden. Deshalb überrascht es auch nicht, dass die MRCG Gelder und andere Formen der Unterstützung von der pharmazeutischen Industrie akzeptiert. Der Vorsitzende betont, dass das

[135] European Platform for Patients’ Organizations, Science and Industry. Fifth Workshop on Partnering for Serious Disease Therapy Development: A Responsible System for Healthcare Innovation and Access to Care, Berlin, November 23–24, 2004. www.epposi.org/frameconferences.html (February 2005).

[136] Irish Platform for Patients’ Organizations, Science and Industry. Advantages of IPPOSI. Document presented to the Minister for Trade, Enterprise and Employment, Dublin, June 2004.

[137] Im engl. Original: „interfacing“.

Fehlen staatlicher Förderung für die Kernaktivitäten der MRCG die Organisation von unternehmerischer Förderung abhängig macht. Alle Mitgliedsorganisationen der MRCG, die an der Umfrage teilnahmen, gaben an, Gelder von der pharmazeutischen Industrie erhalten zu haben.

Allerdings stehen dahinter unterschiedliche Begründungsmuster. In der Regel erhalten die Organisationen nur einen kleinen Anteil ihrer Einkünfte vom Staat. In dieser Beziehung unterscheiden sich irische Zusammenschlüsse von Gesundheitsorganisationen in einigen anderen europäischen Ländern wie Deutschland oder den Niederlanden, wo staatliche Förderung in der Regel beträchtlich größer ist. Weniger als zehn Prozent der jährlichen Einkünfte der irischen Diabetes-Föderation beispielsweise stammen vom Staat, während etwa 30 Prozent von Unternehmen bereitgestellt werden.[138]

Innerhalb der MRCG kann diese Organisation als besonders „pharmafreundlich“ eingestuft werden, was sich auf ihrer Website widerspiegelt: Sie zeigt das Logo des Hauptsponsors aus der Industrie ebenso wie eine Liste der „Top-Sponsorenunternehmen“[139] der Organisation. Die Generalsekretärin der irischen Asthmagesellschaft betont, dass die Gelder der pharmazeutischen Industrie die Organisation in die Lage versetzen würden, Aufmerksamkeit für die Erkrankung zu wecken, die Zahl der Behandlungen von Asthma zu steigern und andere wichtige Arbeit zu tun.[140] Sie wiederholt die Ansichten ihres Vorgängers, der den Kampf seiner Organisation ums Überleben betonte, als er zur Akzeptanz von Geldern aus der Industrie befragt wurde. Er sagte: „Unglücklicherweise können Bettler nicht wählen.“[141]

Die Befragten einiger anderer Mitgliedsorganisationen äußern eine ambivalentere Einstellung zu ihren Sponsoren aus der pharmazeutischen Industrie. Der Kommunikationsmanager der irischen Krebsgesellschaft beispielsweise unterscheidet sie von den „sicheren“ Sponsoren wie etwa Banken und Versicherungsgesellschaften und merkt an, dass sie „als ein gesondertes Thema behandelt werden müssen“. Sponsoren aus der pharmazeutischen Industrie seien „im Hinblick auf Kommunikation ein Lager für sich“.[142]

Organisationen, die stark von öffentlicher Förderung abhängen, sind ständig wachsam in Bezug auf ihr öffentliches Image. Einige Interviewpartner sprechen über ihre Beziehungen zu Sponsoren aus der pharmazeutischen Industrie vor dem Hintergrund der Notwendigkeit, zu „managen“, wie diese Beziehungen in der Öffentlichkeit ankommen. Im Ergebnis offenbart die MRCG eine Form der Interaktion mit der pharmazeutischen Industrie, die als korporatistisch bezeichnet werden kann. In ihrer Aktionskultur wird Gesundheit als eine Suche nach biomedizinischen Lösungen für Krankheit aufgefasst, die durch Konsens voran gebracht wird und in der freundliche Beziehungen zwischen Patientenorganisationen und der pharmazeutischen Industrie geboten sind. Pharma-Zuwendungen werden nicht nur als „sauberes Geld“ konstruiert, sie bilden auch die materielle Basis wichtiger Aspekte der von der Organisation betriebenen Arbeit.

[138] Diabetes Federation of Ireland CEO. Interview with the author, Dublin, July 22, 2005.
[139] Im Original heißen sie “Gold Card Corporate Sponsors”.
[140] Asthma Society of Ireland CEO. Interview with the author, Dublin, July 22, 2005.
[141] Barrington, K. Drug prices: Is there a cure? Sunday Business Post, June 1, 2003.
[142] Irish Cancer Society Communications Manager. Interview with the author, Dublin, July 26, 2005.

AWARE – Hilfe im Kampf gegen Depression

Die Ursprünge der 1985 gegründeten Organisation *AWARE - Helping to defeat depression* (Hilfe im Kampf gegen Depression) liegen in einer Selbsthilfegruppe namens „Irische Gruppe für psychische Erkrankungen“[143], die von einem Psychiater an einem Dubliner psychiatrischen Krankenhaus betrieben wurde. Die Organisation ist mittlerweile in ihre eigenen Räumlichkeiten umgezogen, verfügt über Einkünfte in Höhe von jährlich 1,3 Millionen Euro und beschäftigt 15 fest angestellte Mitarbeiter.[144] Sie will „an Depression leidende Menschen und ihre Familien unterstützen und die Mythen und Missverständnisse rund um diese zerstörerische Krankheit auflösen“.[145] Hauptaktivitäten der Organisation bestehen in einem Telefondienst, einem Netzwerk von Unterstützungsgruppen, Programmen für mehr Aufmerksamkeit gegenüber der Erkrankung und in Forschung. Wie viele der untersuchten Organisationen hat auch AWARE starke internationale Verbindungen mit Organisationen wie GAMIAN Europa, der „Globalen Allianz von Fürsprecherorganisationen psychisch Erkrankter“.[146]

Bei AWARE ist Depression als Krankheit gefasst, die biomedizinisch zwar effektiv behandelt werden kann, aufgrund fehlenden Wissens und verbreiteter Stigmatisierungen in der Öffentlichkeit aber nicht ausreichend behandelt wird. Depression ist konstruiert als gesellschaftlich noch nicht vollständig anerkannte Krankheit. Wie die Generalsekretärin von AWARE 2004 gegenüber der Regierungskommission erklärte, kämpft die Organisation darum, zu vermitteln, dass „Depression eine Erkrankung ist, dass sie behandelt werden und unbehandelt mit Selbstmord enden kann“.[147] Auf der Website von AWARE wird darauf hingewiesen, dass Depression viele Formen annehmen kann, die von Gefühlen der Traurigkeit bis zu Krankheiten reichen, die medizinische Behandlung erfordern. Drei Arten der Depression werden genannt: Reaktive, unipolare und bipolare, wobei die letzteren beiden als in erster Linie biologische, ererbte Krankheiten konstruiert sind. Die Organisation bemerkt weiter, dass „depressive Erkrankungen sehr stark auf Behandlungen ansprechen“ und dass „Heilung“ mit Hilfe von Psychotherapien und „die geistige Verfassung nicht beeinflussenden Antidepressiva“ möglich ist.

Wie anderswo auch wird diese biomedizinische Konstruktion von Depression in Irland von Aktivisten angefochten. Sie fassen Depression als Emotion, nicht als Krankheit auf und wenden sich gegen medikamentenbasierte Behandlungsformen.[148] Kürzlich räumte ein in der Öffentlichkeit viel beachteter Psychiater, der Depression als Krankheit versteht, nichtsdestotrotz ein, dass sie in Irland ‚überdiagnostiziert’ wird und dies zu ungeeigneten Behandlungen führt.[149]

Begriffe wie ‚die psychisch Kranken’, ‚Leidende’ und ‚Patienten’ gehören zum Vokabular von AWAREs Beschreibungen der von Depression betroffenen Individuen. Allerdings werden diese

[143] Der Originalname lautete „Mood Disorder Fellowship of Ireland“.
[144] Aware Annual Report for 2004. Dublin, 2005.
[145] Aware. www.aware.ie (October 2005).
[146] Der Originalname lautet „Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks“.
[147] Aware. Presentation to the Joint Committee on Arts, Sport, Tourism, Community, Rural and Gaeltacht Affairs, Dublin, February 18, 2004.
[148] Corry, M., and Tubridy, A. Depression: An Emotion Not a Disease. Mercier Press, Cork, 2005.
[149] Houston, M. Psychiatrist warns of overdiagnosing depression. Irish Times, September 20, 2005.

Bezeichnungen nicht verwendet, um „normale" von depressiven Menschen zu unterscheiden, sondern in einer Weise, die nahelegt, dass diese Begriffe mehr Menschen unter uns beschreiben, als bisher erkannt worden sind. Das wird in der Behauptung der Organisation deutlich, dass einer von vier Iren „ein Risiko für eine Depression hat".[150] Auch die Taktik, persönliche Geschichten bekannter Persönlichkeiten zu veröffentlichen, die ihre Erfahrungen mit Depression enthüllen, konstruiert an Depression Leidende als normale Menschen. Zusätzlich zu dem Vorgehen gegen die Stigmatisierung von Depression versucht die Organisation, das Stigma zu bekämpfen, das mit der Einnahme von Antidepressiva verbunden ist, so der regionale Koordinator der Organisation im Interview.[151] Diese Versuche, Depression und ihre medikamentöse Behandlung zu normalisieren, sind Bestandteile eines Kampfes um die Erweiterung der Grenzen der depressiven Patientenidentität. Solche Neuzuschreibungen zusammen mit dem Kampf um größere gesellschaftliche Anerkennung der Krankheit treffen eindeutig mit den ökonomischen Interessen der pharmazeutischen Industrie zusammen, die auf eine Erweiterung des Marktes für Antidepressiva aus ist, den lukrativsten unter den „Lifestyle"-Medikamenten.[152]

Die Arbeit von AWARE umfasst

- die Information der Öffentlichkeit. Dazu gehört eine jährliche landesweite „Woche der Depression" und das Schulbildungsprogramm „Beat the Blues".
- Forschung. Die von der Organisation unternommene Forschung beinhaltet Studien zu biologischen, sozialen und psychologischen Aspekten der Depression; außerdem finanziert sie die Abteilung für Depressionsforschung an einem psychiatrischen Krankenhaus in Dublin. Der Gründer und medizinische Berater von AWARE bezeichnet die Organisation als wissenschaftsorientiert: Er weist darauf hin, dass AWARE Vorstellungen von Depression zurückweist, für die „es keinen vernünftigen wissenschaftlichen Grund gibt".[153]
- gegenseitige Hilfe. Im Zentrum der Arbeit von AWARE stehen Selbsthilfegruppen, und auch sie teilen orthodoxe Vorstellungen von Depression und ihrer Behandlung. Der regionale Koordinator erklärt, dass diese Gruppen innerhalb der Organisation als Ergänzung der biomedizinischen Versorgung gesehen werden: „Sie helfen Menschen bei der Einhaltung der Therapie, sie bieten gegenseitige Hilfe und emotionale Unterstützung. Sie helfen Menschen von Anfang an, was das Management und die Akzeptanz ihrer Erkrankung betrifft ... sich an ihren Therapieplan zu halten und einen Rückfall zu verhindern."[154] Neben der Ermöglichung gegenseitiger Unterstützung von Menschen mit Depressionen und der Unterstützung bei der Einhaltung der Therapiepläne, so der Koordinator weiter, kompensieren Selbsthilfegruppen Mängel der bestehenden Gesundheitsversorgung wie etwa die Kürze des Arztgesprächs. Er und andere sprechen auch über die „Grundregeln" in diesen Selbsthilfegruppen, etwa dass Dis-

[150] Aware. Submission to the Joint Committee on Health and Children, Dublin, January 20, 2005.
[151] . Aware Regional Coordinator. Interview with the author, Waterford, September 23, 2005.
[152] Business Insights. The Lifestyle Drugs Outlook to 2008. London, 2003.
[153] Aware Founder. Interview with the author, Dublin, August 29, 2005.
[154] Aware Regional Coordinator. Interview with the author, Waterford, September 23, 2005.

kussionen über spezielle Therapien oder medizinisches Personal nicht gestattet sind – eine Regel, die Möglichkeiten einer kollektiven Kritik an biomedizinischer Autorität reduziert.

Diskussionen über unerwünschte Nebenwirkungen von Psychopharmaka haben in den letzten Jahren nicht nur in der irischen Öffentlichkeit, sondern auch international zu einer Besorgnis über psychiatrische Praktiken geführt, die einige Beachtung in den Medien erfahren hat. Trotz ihres Engagements für Information und Bildung der Öffentlichkeit versucht AWARE, sich aus diesen Debatten heraus zu halten. Die Generalsekretärin der Organisation erklärt, die Teilnahme an solchen öffentlichen Dialogen gehöre nicht zum Aufgabengebiet der Organisation. „Wir überlassen die Diagnose der Depression Leuten, die dafür ausgebildet sind, Ärzten. Ärzte sind die erste Anlaufstelle", so die Generalsekretärin weiter.[155] Sie spricht von den Gefahren solcher Mediendiskussionen, die sich auf „Menschen, die verletzlich und nicht in der Lage sind, eine Entscheidung" über ihre Medikamentenbehandlung zu treffen, negativ auswirken könnten.

AWAREs Unterwerfung unter die Autorität biomedizinischer Institutionen wird auch in den Antworten des medizinischen Beraters auf die Frage zur Haltung der Organisation in öffentlichen Diskussionen über Antidepressiva deutlich. Organisationen wie AWARE, so sein Statement, ließen sich bis zur bevorstehenden umfassenden Prüfung des Wissens und der Praktiken im Zusammenhang mit Antidepressiva von Arzneimittelregulierungs-Behörden leiten. Ihnen sollte vertraut werden, da sie über Expertise im Hinblick auf Arzneimittelsicherheit verfügten. Mit anderen Worten nimmt AWARE an öffentlichen Debatten zur Behandlung von Depression eher nicht teil, weil für die Organisation solche Diskussionen in den Bereich biomedizinischer Expertise gehören und außerhalb ihrer Grenzen nicht zu führen sind.

In den Interviews mit den Angestellten von AWARE bestand ein wiederkehrendes Thema darin, dass „Schlüssel-Freunde" der Organisation der Öffentlichkeit angehören, von der die Organisation finanziell abhängig ist. 2004 kamen weniger als 17 Prozent der Einkünfte der Organisation aus staatlichen Töpfen. Der Rest wurde größtenteils durch öffentliche Fundraising-Initiativen aufgebracht. Auf diese Abhängigkeit vom Fundraising wurde in den Gesprächen über die Beziehungen von AWARE zu pharmazeutischen Unternehmen wiederholt verwiesen. Seit ihrer Gründung hat AWARE durchgängig Gelder aus der Pharmaindustrie bekommen, die Beziehungen waren freundschaftlich. Über mehrere Jahre wurde auch die landesweite Woche der Aufmerksamkeit für Depression von der Industrie gesponsert. Einige der Forschungsaktivitäten der Organisation werden ebenfalls von der Industrie finanziert. 2005 ging AWARE außerdem eine Partnerschaft mit einem Internetportal für Gesundheitsinformationen ein, um eine internetbasierte „Depressions-Klinik" anzubieten. Sie wird mit einer so genannten „Bildungsbeihilfe" des Pharmaunternehmens Wyeth, einem Hersteller von Antidepressiva, unterstützt.

Allerdings gibt es Anzeichen eines Wandels in der Positionierung der Organisation gegenüber der Pharmaindustrie hin zu einem vorsichtigeren Verhältnis. Es wird versucht, sich in den Augen der Öffentlichkeit von der Industrie zu distanzie-

[155] Aware CEO. Interview with the author, Dublin, June 29, 2005.

ren. AWAREs Gründer und medizinischer Berater sprach von den Überschneidungen der Agenda der Organisation mit der der Industrie, insbesondere in Hinblick auf eine stärkere Aufmerksamkeit für Depression in der Öffentlichkeit und unter Professionellen des Gesundheitssystems. Er betonte, dass die Zusammenarbeit mit der Industrie von Anfang an „sehr genau kontrolliert und genauestens strukturiert" worden sei.

AWARE und ihre Sponsoren halten sich an freiwillige Leitlinien, deutlich etwa darin, dass die Organisation sich niemals für einzelne Medikamente ausgesprochen hat. Ungeachtet dessen sprachen einige Interviewpartner über die wachsende Vorsicht der Organisation im Kontakt mit der pharmazeutischen Industrie. Die „Woche der Depression" beispielsweise wird nicht mehr von der Industrie finanziert. Der Generalsekretärin zufolge ist das durch zwei Faktoren veranlasst worden: Erfahrungen mit „gerissenen Methoden"[156] von Seiten der Industrie, die zunehmend eine „Nummer für ihr Geld" erwarte, und die Besorgnis, dass enge Verbindungen mit der Industrie das öffentliche Bild der Organisation beschädigen könnten. Sie befürworte daher überschaubare Formen des Sponsorings wie die Zusammenarbeit mit Wyeth, bei der das Geld an die Betreiber der Website gezahlt wird und nicht an AWARE. Im Gegensatz zu Repräsentanten einiger anderer Organisationen in unserer Studie ist für sie eine Finanzierung der organisationseigenen Website durch die pharmazeutische Industrie undenkbar. Das würde die Glaubwürdigkeit von AWARE in Frage stellen und das Publikum möglicherweise befremden. Interessanterweise geht die Generalsekretärin davon aus, dass diese Probleme bei Organisationen, die ihr Augenmerk auf andere Krankheiten richten, möglicherweise nicht auftreten, insbesondere, wenn Erkrankungen gesellschaftlich bereits fest anerkannt sind wie etwa Diabetes oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Für diese Organisationen könne nicht so einfach behauptet werden, sie würden Industrieinteressen bedienen.

Für den regionalen Koordinator ist die Vorsicht der Organisation beim Pharmasponsoring mit der Stigmatisierung der Einnahme von Antidepressiva verknüpft. Er stellt die Abneigung der Organisation gegenüber engen Beziehungen mit pharmazeutischen Unternehmen allerdings in Frage. Das Sponsoring könne Unternehmen in die Lage versetzen, den Menschen, die ihnen ihre Profite ermöglicht haben, „etwas zurückzugeben". Außerdem stellt er die behauptete neue Vorsicht von AWARE gegenüber der Einstellung der europäischen Patientenorganisation, in der AWARE Mitglied ist, in Frage: GAMIAN Europe scheue sich nicht, Gelder von der Pharmaindustrie zu nehmen. Die Industrie wird folglich als Verbündete gesehen, mit der allerdings in vorsichtiger Kooperation interagiert werden muss. Geld kann nach wie vor angenommen werden; das Sponsoring soll aber auf ein Minimum reduziert bleiben und vor allem im Hinblick auf die Öffentlichkeit mit äußerster Sorgfalt behandelt werden.

Die Generalsekretärin spricht von Quellen des Unternehmens-Sponsorings, die von AWARE als unannehmbar betrachtet werden, wie etwa eine Unterstützung durch die Alkoholindustrie. Weil Saufgelage und Selbstmord offensichtlich etwas miteinander zu tun haben, würde eine solche Finanzierung als „schmutziges Geld" angesehen, deren Akzeptanz im Widerspruch zu den unge-

[156] „Sharp practice" bedeutet auch „Gaunerei"...

schriebenen ethischen Gesetzen der Organisation stünde.

Zusammenfassend können AWAREs Formen der Interaktion mit der pharmazeutischen Industrie als verhaltenes Miteinander bezeichnet werden, das einen Wandel der Positionierung der Organisation widerspiegelt. Heute werden Interaktionen mit der Industrie „auf Abstand" bevorzugt. AWAREs Abhängigkeit von Spenden aus einer Öffentlichkeit, die der Industrie zunehmend skeptisch gegenübersteht, ist ein wichtiger Aspekt für das Verständnis dieser Veränderung. Von Akteuren aus der Organisation wurden die öffentliche Wahrnehmung der Depression, die Stigmatisierung der Einnahme von Antidepressiva sowie negative Erfahrungen mit Unternehmen als wichtige Umstände genannt, die das Verhältnis zur Industrie geformt haben.

Die AIDS-Allianz Dublin

Die AIDS-Allianz Dublin (*Dublin AIDS Alliance*, DAA) wurde 1987 als spontaner Zusammenschluss von AIDS-Gruppen und Organisationen homosexueller Männer gegründet, um einen Hilfsdienst und ein Nottelefon einzurichten. Nach einer Periode, in der einige der ursprünglichen Mitgliedsorganisationen sich abspalteten, wurde die DAA 1993 formal zu einer juristischen Person. Turbulenzen in der Organisation blieben auch während der 1990er Jahre ein Thema; in diesem Zeitraum stand die DAA aufgrund fehlender Finanzierung kurz vor dem Zusammenbruch. Seitdem hat sie allerdings ihre Glaubwürdigkeit in den Augen des Staates vergrößert, von dem sie heute den Großteil ihrer Einkünfte bezieht. Sie ist professionell geworden und hat ihre Abhängigkeit von freiwilliger Arbeit abgelegt. Aufgrund eines Prozesses, den ein Interviewpartner als Spezialisierung der Organisation beschrieb, gab es außerdem eine Abkehr von der Schwulenbewegung; die Aktivisten haben andere Gesundheitsorganisationen speziell für Homosexuelle gegründet.[157]

2005 beschäftigte die DAA neun bezahlte Angestellte. Das Ziel der Organisation besteht darin, „die Bedingungen für Menschen, die mit HIV / AIDS leben oder davon betroffen sind, zu verbessern".[158] Dieses Ziel wird mit einer Reihe von Aktivitäten verfolgt, darunter die Förderung der sexuellen Gesundheitserziehung, Informationsangebote über sexuell übertragbare Erkrankungen, Kampagnen gegen Diskriminierung, der Menschen mit HIV / AIDS ausgesetzt sind, und die Unterstützung von Selbsthilfegruppen.

Die Verbesserung der Bedingungen für mit HIV / AIDS infizierte Menschen wird in der DAA als eine Sache der Menschenrechte und ein „Beitrag zu einer menschlichen und gerechten Gesellschaft" verstanden.[159] Dieses Verständnis spiegelt sich in der Politik der Organisation wider, Gesundheitserziehung und -informationen abzulehnen, die auf die biologischen Aspekte der Krankheit begrenzt sind.[160] Der Ansatz der DAA geht von der Annahme aus, dass die Krankheit ohne Bezug auf ihre sozialen Dimensionen und auf die Unterdrückung in Form von Homophobie, Armut und Rassismus nicht verstanden werden kann.

---

[157] Dublin AIDS Alliance Board Member. Interview with the author, Dublin, October 10, 2005.
[158] Dublin AIDS Alliance. www.dublinaidsalliance.com/ (October 2005). 732 / O'Donovan.
[159] Dublin AIDS Alliance. www.dublinaidsalliance.com/ (October 2005).
[160] Dublin AIDS Alliance Community Support and Treatment Services Coordinator.
Interview with the author, Dublin, July 11, 2005.

Wie ein Leitungsmitglied erklärt, liegt diesem Blick auf HIV / AIDS eine Klassenanalyse zugrunde: „In unserer Gesellschaft sind manche Menschen im Hinblick auf den Umgang mit einem positiven HIV-Test in einer wesentlich besseren Lage als andere. Menschen haben sehr unterschiedliche Ausgangspositionen, um damit klar zu kommen. Die sozioökonomische Stellung der Menschen ist bedeutsam. Die Zielgruppe, die unsere Unterstützungsangebote hauptsächlich beansprucht, kommt aus benachteiligten Bereichen. Das sind Drogenabhängige, die eine Menge Probleme haben.“[161] Außerdem betont die DAA beim Thema Prävention die Notwendigkeit, gesellschaftliche Einstellungen gegenüber Sex zu verändern. Die Organisation ist bestrebt, „die Prämisse, dass Sex und Sexualität normale, natürliche und gesunde Bestandteile des Lebens und des Wohlergehens sind“, zu verbreiten und meint, dass „wir anfangen müssen, über Sex zu sprechen“.[162]

Mit dieser Auffassung von HIV / AIDS sperrt sich die Organisation nicht gänzlich gegen biomedizinisches Wissen über die Krankheit, aber sie bekämpft den Reduktionismus, der mit diesem Wissen verbunden sein kann. Die DAA will erreichen, dass Menschen mit HIV / AIDS – so wie an Herzkrankheiten oder Krebs Erkrankte – als unschuldig an einer chronischen Krankheit leidende Menschen anerkannt werden. Dieser Kampf um die Patientenidentität wird in der Kritik der Organisation an den in den späten 1980er Jahren veröffentlichten staatlichen Aufklärungsmaterialien zu AIDS deutlich, in denen herabsetzend zwischen Menschen unterschieden wurde, die sich passiv mit AIDS infiziert haben, und Menschen, die sich den Virus „aktiv“ zugezogen haben, etwa durch homosexuelle Aktivitäten.[163] Später stellte die Organisation Konstruktionen von AIDS als „Krankheit aus einer Willensentscheidung“ in Frage und kritisierte die mediale Darstellung von Infizierten als „Selbstmord-Schnorrer“.[164] In einer öffentlichen Antwort auf diese verunglimpfenden Bezeichnungen für Menschen mit HIV / AIDS sagte der geschäftsführende Direktor der DAA: „Niemand beschließt, sich HIV zuzuziehen, genauso wenig wie Menschen, die einer verrauchten Umgebung ausgesetzt sind, beschließen, sich dem Risiko von Herzerkrankungen oder Krebs auszusetzen.“[165]

Vier Formen politischen Handelns kennzeichnen die Arbeit der DAA, und zwar

- die Verbreitung eines bestimmten Wertesystems durch die tägliche Arbeit der Organisation,
- Zusammenschlüsse mit anderen Nicht-Regierungs-Organisationen (NGOs),
- Kampagnen mit dem Ziel einer größeren öffentlichen Aufmerksamkeit für AIDS und
- die Teilnahme an vom Staat koordinierten Partnerschaftsinitiativen.

Die Versuche der Organisation, ihr Wertesystem und dessen Funktionieren im Alltag zu reflektieren, sind von dem Gedanken geleitet, dass „das Private politisch ist“. Wie auf der Website festgestellt wird, „arbeitet die DAA mit dem Grundsatz der Gleichberechtigung und verpflichtet sich, Beiträge zu einer humanen und gerechten Gesell-

[161] Dublin AIDS Alliance Board Member. Interview with the author, Dublin, October 10, 2005.
[162] Dempsey, A. Let's talk about sex. *Irish Times,* June 7, 2005.
[163] Departments of Health and Education, Ireland. AIDS Education Resource Materials. Dublin, 1987.
[164] Myers, K. An Irishman's Diary. Irish Times, July 22, 2004.
[165] Nolan, A. Stigmatising AIDS victims (letter). *Irish Times,* July 29, 2004.

schaft zu leisten. Wir wollen sicherstellen, dass unsere Angestellten, die Freiwilligen und die Nutzer unserer Angebote zu jedem Zeitpunkt in Würde und mit Respekt behandelt werden, und wir wollen eine Umgebung schaffen, die Chancengleichheit fördert und Diskriminierung unterbindet."[166]

Obwohl ihre Geschichte von Konflikten mit anderen Organisationen gekennzeichnet ist, hat die DAA die Bedeutung von Zusammenschlüssen mit gleichgesinnten Organisationen immer hervorgehoben. Derzeit ist die DAA mit der irischen Organisation der Arbeitslosen, dem „Netzwerk der HIV-Dienstleister" und dem „Netzwerk AIDS und Mobilität" verbunden. Märsche und Demonstrationen als Teil von Öffentlichkeitskampagnen gehören ebenfalls zum Aktionsrahmen der Organisation. Als die DAA aufgrund fehlender Finanzierung von der Auflösung bedroht war, wurde eine Demonstration vor dem Dáil, dem irischen Parlament, veranstaltet. Im Juni 2005 wurde ein Marsch zum Dáil organisiert, um auf den irischen AIDS-Tag aufmerksam zu machen und die Regierung dazu aufzurufen, sexuelle Gesundheit auf die politische Agenda zu setzen und Kondome leichter verfügbar zu machen.[167]

In den vergangenen Jahren hat die Organisation ihre Ziele mittels Teilnahme an staatlich koordinierten Unternehmensinitiativen wie etwa dem Nationalen AIDS-Strategiekomitee verfolgt. Wie ein Interviewpartner sagte, ist „jetzt Partnerschaft die Form, in der gearbeitet wird."[168] Die Direktorin der DAA erzählte mir, dass die Organisation der Frage, was aus solchen Unternehmungen gewonnen werden kann, immer noch gespalten gegenüber steht.[169] Sie erwähnte allerdings als Vorteil, dass diese Partnerschaft für die Angestellten der DAA ein Mittel ist, um mit älterem medizinischen Personal zu kommunizieren, und dass sie ein Forum bietet, in dem die Organisation ihre gegenkulturellen Diskurse zu AIDS artikulieren kann. Die DAA versteht den Staat und andere NGOs als Verbündete, obwohl diese Beziehungen zu verschiedenen Zeiten in der Geschichte der Organisation offensichtlich Schwankungen unterlagen.

Am Anfang verstand sich die Organisation vorwiegend als Gegnerin des Staates, nicht zuletzt, weil Homosexualität zum Zeitpunkt der Gründung der DAA in Irland immer noch kriminalisiert wurde. In jüngerer Zeit arbeitete sie bei einer Reihe vertrauensbildender Maßnahmen[170] mit, und heute besteht ein substanzieller Teil der Einkünfte der DAA aus staatlicher Förderung. Im scharfen Gegensatz zu AWARE und der MRCG kamen 2004 neunzig Prozent der Einkünfte der DAA aus staatlichen Töpfen. Von den Interviewpartnern wurden verschiedene Erklärungen für dieses außergewöhnlich hohe Niveau staatlicher Förderung vorgebracht, aber die wichtigste unter ihnen führt das auf den Status von HIV / AIDS als gefürchtete Krankheit zurück. Eine Gesprächspartnerin sagte: „Ich denke, sie [der Staat] empfinden andere Themen wie zum Beispiel Behinderung als etwas, das sie auch so las-

[166] Dublin AIDS Alliance. www.dublinaidsalliance.com/ (October 2005).
[167] Dublin AIDS Alliance. Poster for march organized to mark Irish AIDS Day, June 15, 2005.
[168] Dublin AIDS Alliance Board Member. Interview with the author, Dublin, October 10, 2005.
[169] Dublin AIDS Alliance Executive Director. Interview with the author, Dublin, February 7, 2005.
[170] Genannt werden im Original „professionalization and the introduction of 'performance management systems', frei übersetzt wäre das "Professionalisierung" und die "Einführung von ‚Systemen', mit denen die Erscheinung der Organisation in der Öffentlichkeit gemanagt werden kann".

sen können, und nicht als Zeitbombe, auf der sie sitzen."[171]

Anders als die beiden oben vorgestellten Organisationen sieht die DAA die pharmazeutische Industrie als Gegnerin. Die Organisation verbietet die Akzeptanz finanzieller Unterstützung durch die Industrie, weil deren Preis- und sonstige Politik den Zugang zu HIV- / AIDS-Medikamenten in den Ländern des globalen Südens versperrt. In dieser Sache äußert sich die Direktorin ganz entschieden: „Weil unsere Organisation schon immer in der Menschenrechtspolitik verwurzelt ist, ... würde ich von keiner Organisation Geld nehmen wollen, die die Menschenrechte wo auch immer in der Welt missbraucht hat ... Unsere Organisation würde ihren Namen schlicht für nichts geben, das von einem pharmazeutischen Unternehmen unterstützt wird."[172] Dass diese Politik auch umgesetzt wird, zeigt die Ablehnung des Angebotes langfristiger Förderung durch einige pharmazeutische Unternehmen, die im Gegenzug in der Zeitschrift „Gay Community News" ihre Dienstleistungen bewerben wollten. Interessanterweise haben zwölf andere AIDS-Organisationen diese Förderung akzeptiert, was ein sich unterscheidendes Verständnis von deren Bedeutung widerspiegelt. In einem in der Zeitschrift veröffentlichten Brief erklärte die Direktorin der DAA die Position der Organisation gegenüber der Industrie. Sie gab der Verfolgung von Profitinteressen durch die Industrie die Schuld an der „humanitären Krise" im Afrika der südlichen Sahara, wo „täglich 8.000 Menschen sinnlos sterben", weil sie keinen Zugang zu antiretroviralen Medikamenten haben. Sie fügte hinzu, es sei „unsere Überzeugung, dass das Budget von GSK [GlaxoSmithKline] und Roche besser für eine stärkere Verbreitung von preiswerten Medikamenten in Entwicklungsländern verwendet werden sollte als für Werbekampagnen in der westlichen Presse."

Diese Auffassung von Geld aus der pharmazeutischen Industrie als „schmutzig" sollte allerdings nicht als anti-unternehmerische Haltung missverstanden werden. So akzeptiert die DAA das Sponsoring durch globale Unternehmen aus der Kosmetik- und Kondomindustrie, lehnt aber wie AWARE die Annahme von Geldern aus der Alkoholindustrie ab. Diese Aufzählung macht deutlich, was das ‚Konfrontative' der Interaktionsform der DAA ist. Die Organisation begreift das, was auch als Menschenfreundlichkeit von Unternehmen verstanden wird, als Werbung. Die Position der Organisation macht angesichts ihrer Aktionskultur Sinn, in der HIV / AIDS als Menschenrechtsproblematik aufgefasst wird, die im Hinblick auf ihre gesellschaftlichen Dimensionen verstanden werden muss.

Zusammenfassung

In der vorliegenden Studie wird eine starke Tendenz in irischen Gesundheitsorganisationen ausgemacht, pharmazeutische Unternehmen als Freunde und Verbündete im Streben nach besserer Gesundheit anzusehen. Fast die Hälfte der befragten Organisationen hat Gelder aus der Industrie erhalten. Die Untersuchung ausgewählter Organisationen zeigt, dass einige Gruppen freundschaftliche Beziehungen zur Industrie als unumgänglich betrachten und also versuchen, korporatistische Beziehungen mit pharmazeuti-

[171] Dublin AIDS Alliance Executive Director. Interview with the author, Dublin, February 7, 2005.
[172] Dublin AIDS Alliance Executive Director. Interview with the author, Dublin, February 7, 2005.

schen Unternehmen zu festigen – das betrifft insbesondere diejenigen, die sich selbst als „Einrichtungen medizinischer Forschung“ beschreiben. Der Glaube, dass die Autonomie dieser Organisationen durch die richtige Handhabung ihrer Beziehungen zur pharmazeutischen Industrie und die Einhaltung freiwillig aufgestellter Verhaltensregeln sichergestellt werden kann, ist weit verbreitet. Dies ähnelt der unter Medizinern weitverbreiteten Vorstellung, eigene klinische Entscheidungen würden nicht von den „Geschenken“ pharmazeutischer Unternehmen beeinflusst. Anders als die Alkoholindustrie scheint die pharmazeutische Industrie sich erfolgreich als menschenfreundliche Kraft und legitimer Partner der Gesundheitsbewegung definiert zu haben. Kämpfe wie etwa die Versuche der AIDS-Allianz Dublin, der finanziellen Unterstützung von Gesundheitsorganisationen durch die pharmazeutische Industrie die Rechtmäßigkeit abzusprechen, sind in hohem Maße wirkungslos. Allerdings signalisiert der Fall von AWARE und ihrer nurmehr verhaltenen Kooperation mit der Pharmaindustrie möglicherweise, dass die Skepsis bezüglich Geldern aus der Industrie wächst. Widersprüchliche Trends in der Positionierung von Gesundheitsorganisationen gegenüber der pharmazeutischen Industrie sind jedenfalls offenkundig. Diese Unterschiede in der Positionierung sind allerdings nicht notwendigerweise Anzeichen einer Pluralisierung von Gesundheitsdiskursen. AWAREs Versuche der letzten Zeit, die Industrie auf Abstand zu halten, sind weder von einer Abkehr vom biomedizinischen Verständnis der Depression begleitet noch von einer Distanzierung zu Aktivitäten, die zur Erweiterung des Pharmamarktes führen. Ganz ähnlich liegt der Fall bei der AIDS-Allianz Dublin: Obwohl die Organisation die Verschleierung sozio-ökonomischer Dimensionen von HIV / AIDS durch biomedizinische Diskurse angreift, bleibt die medikamentöse Therapie bei HIV / AIDS für sie zentral. Der Grund, warum die DAA Gelder aus der pharmazeutischen Industrie ablehnt, ist deren Rolle bei den Zugangsbeschränkungen für Medikamente [nicht ihr Krankheitsverständnis].

Das Verständnis der Unterschiede in den Formen der Zusammenarbeit von Gesundheitsorganisationen mit der pharmazeutischen Industrie kann durch die analytische Beachtung der Aktionskulturen der Organisationen vertieft werden. Unter dem Eindruck von Maren Klawiters Arbeit habe ich gezeigt, dass die Beachtung von vier Grunddimensionen dieser Kulturen hilfreich sein kann: die Konstruktion des gesundheitlichen Gegenstandes, die von der Organisation angenommene Identitätssymbolik, die Formen politischer Handlung und die Anordnung von Freund und Feind. Es ist hilfreich, über die Formen der Zusammenarbeit der Organisationen mit der Industrie in diesen Dimensionen nachzudenken, sollen die Legitimationslogiken in den Positionen zur Industrie – die sich mit der Zeit ändern können – herausgearbeitet werden.

Die vorliegende Untersuchung beleuchtet außerdem, wie die Aktionskulturen irischer Gesundheitsorganisationen und ihre Zusammenarbeit mit der pharmazeutischen Industrie durch den soziokulturellen Kontext geformt werden, in den sie eingebettet sind. Der verbreitete Diskurs, dem zufolge Interessenkonflikte durch von Konzernen bestimmte Dialoge versöhnt werden können, schwingt in der Arbeit vieler Organisationen mit, insbesondere derjenigen, die der Idee einer für alle vorteilhaften Partnerschaft zwischen pharmazeutischen Unternehmen und Patientenorganisationen anhängen. Unterschiede in den Formen der Zusammenarbeit mit der Industrie

scheinen sowohl für verbreitete Vorstellungen über das gesundheitliche Problem, um das herum die Gruppen mobilisiert werden, als auch für den Grad der gesellschaftlichen Anerkennung dieser Erkrankungen entscheidend zu sein. Die anhaltende Unklarheit über den Krankheits-Status der Depression beispielsweise scheint eine wichtige Einflussgröße für AWAREs Form der Zusammenarbeit mit Sponsoren aus der pharmazeutischen Industrie zu sein.

Die Bedeutung staatlicher Förderung wird ebenfalls hervorgehoben. In Irland erhalten viele Organisationen nur geringe staatliche Unterstützung und sind stark vom Fundraising abhängig. Für die Beantwortung der Frage, warum viele Organisationen Geld von Unternehmen annehmen und diese Einkünfte zu steigern versuchen, sollte das niedrige Niveau öffentlicher Förderung ebenfalls einbezogen werden. Zu warnen ist vor dem Schluss, das derzeit vorherrschende Verhältnis zur Industrie könne als Privatisierung der irischen Gesundheitsbewegung verstanden werden. Die vorliegende Untersuchung zeigt zwar, dass pharmazeutische Unternehmen weitgehend erfolgreich darin waren, sich selbst als gerechte Akteure in der Gesundheitsbewegung zu etablieren, offen bleibt aber, ob sich ihr Einfluss auf die Aktionskulturen von Gesundheitsorganisationen verstärkt hat. Diese Frage zu beantworten würde eine detailliertere historische Analyse einzelner Organisationen erfordern.

Ein wichtiger Punkt ist, dass bei manchen Organisationen eine Vereinnahmung gar nicht notwendig ist, um die von ihnen vertretenen Belange in Übereinstimmung mit den ökonomischen Interessen der Industrie zu bringen. Das Beispiel von AWARE und ihrem Kampf um größere gesellschaftliche Anerkennung der Depression als Krankheit, die durch Medikamente geheilt werden kann, ist ein einschlägiges Beispiel dafür. In dieser Hinsicht fußt die These von der Vereinnahmung auf einer problematischen Annahme, nämlich dass Gesundheitsorganisationen als soziale Bewegungen beginnen, deren vollständig antihegemoniale Aktionskultur durch partnerschaftliche Interaktionen mit privaten Unterstützern allmählich untergraben wird. Die Möglichkeit muss Beachtung finden, dass Gesundheitsorganisationen sowohl herkömmliche Vorstellungen von Gesundheit, Krankheit und Patientsein stören können, wie sie zugleich auch zur Verbreitung und Dominanz [173] von pharmakozentrierten Gesundheitsdiskursen und der Vereinnahmung des Gesundheitsaktivismus beitragen können.

Danksagung

Dieser Artikel basiert auf einer von der Königlichen Irischen Akademie geförderten Studie, die in Zusammenarbeit mit Kathy Glavanis-Grantham vom Institut für Soziologie der Universität Cork durchgeführt wurde.[174] Dem wissenschaftlichen Beratungskomitee gehörten an: Colin Bradley, Department of General Practice, University College Cork; Dolores Dooley, Department of Philosophy, University College Cork; Martina Kelly, Department of General Practice, University College Cork; und Pat O'Connor, Dean of Humanities, University of Limerick. Besonderer Dank geht an die Organisationen, die an der

[173] Im Original „hegemonization", was in etwa mit "alles dominierende Verbreitung" übersetzt werden kann.
[174] Das Original der Studie vom April 2005 mit Auflistungen sämtlicher Selbsthilfeorganisationen und Firmen, die an der Studie teilnahmen, findet sich im Internet (in englischer Sprache) unter http://www.ria.ie/committees/pdfs/tsrp/ODonovan.pdf

Studie teilgenommen haben. Außerdem möchte ich mich bei den Teilnehmern des Seminars “Gesundheitsorganisationen in Europa: Untersuchung unterschiedlicher Aktionskulturen” in der School for Social Science Research Amsterdam im Mai 2005 bedanken. Die Diskussionen, die während und nach dem Seminar stattfanden, haben mir geholfen, über “Aktionskulturen” nachzudenken.

Wer bewegt die Selbsthilfe?

Anhang

Policy on Corporate Contributions
Breast Cancer Action (BCAction), San Francisco, USA
Aktualisierte – zurzeit gültige – Version vom April 2000

Verpflichtende Richtlinie zur Beschaffung von Mitteln durch unterstützende Organisationen

Einleitung

Unter keinen Umständen dürfen Grundsätze oder das Programm von BCAction beeinflusst werden durch Firmen, die die Arbeit von BCAction mit Spenden unterstützen. BCAction kann nicht gekauft, nicht beeinflusst und nicht an ihrem Ziel, Brustkrebs zu bekämpfen, gehindert werden. BCAction hat sich während ihres gesamten Bestehens in erster Linie auf großzügige Privatspenden einzelner Mitglieder gestützt. Nichtsdestotrotz zwingen die realen finanziellen Umstände BCAction dazu, auch nach anderen Finanzierungsquellen wie zum Beispiel solchen von Stiftungen und Organisationen zu suchen.

BCAction ist sich jedoch bewusst, dass die Wirksamkeit ihrer Arbeit
- bei der Information der Öffentlichkeit,
- in der Patientinnenvertretung und
- in der Zusammenarbeit mit anderen Organisationen

insbesondere in den Augen ihrer Mitglieder und der Menschen, für die BCAction arbeitet, von der Glaubwürdigkeit der Organisation abhängig ist. Die Quellen der Mittelbeschaffung jeder beliebigen Patientenvertretung können ihre politische Legitimität besonders dann untergraben, wenn die Unterstützung durch Organisationen die Möglichkeit, Schlussfolgerung oder die Empfindung von einem Interessenkonflikt beinhalten kann.

Die Verbandspolitik von BCAction zielt darauf, das Bedürfnis nach Sicherstellung der langfristigen finanziellen Gesundheit der Organisation und ihrer Langlebigkeit in Einklang zu bringen mit dem Wunsch, potentiell existierende oder bestehende Interessenkonflikte, die aus korporativen Spenden resultieren, zu vermeiden.

Grundsätze

Die folgenden Grundsätze entsprechen BCActions Strategie der Mitteleinwerbung:

1. Unabhängige, nicht tendenziöse Informationen über die Diagnostik und Therapie von Brustkrebs setzen notwendig voraus, dass BCAction von jeglichem Anzeichen eines Interessenkonfliktes frei ist. Deshalb akzeptiert BCAction keine finanzielle Unterstützung von solchen Organisationen, deren Produkte oder Dienstleistungen Brustkrebsdiagnostik oder die Behandlung von Brustkrebs betreffen.

2. Entsprechend dem Vorsorgeprinzip unterstützt BCAction jene Forderungen des öffentlichen Gesundheitswesens, welche bereits Anzeichen für Krebs und Brustkrebs erregende Umweltkarzinogene wahrnimmt, anstatt auf absolute Beweise für ihre Ursächlichkeit und Schädlichkeit zu warten.

In der Konsequenz daraus wird BCAction nicht wissentlich Mittel von solchen Organisationen annehmen, deren Produkte oder Herstellungsverfahren direkt umweltgefährdend sind und/oder Berufskrankheiten hervorrufen oder ein Ansteigen von Krebserkrankungen verursachen, noch nimmt BCAction wissentlich Spenden von Organisationen an, die Umwelt- und Klimaschäden oder Berufskrankheiten verursachen. Außerdem nimmt BCAction keine Spenden von Organisationen an, die ökologische oder berufsbezogene Vorschriften verwässern oder unterlaufen, die dem Schutze der öffentlichen Gesundheitspflege dienen, und damit zu einem Ansteigen der Krebsinzidenz führen können.

Inakzeptable unterstützende Organisationen

Basierend auf diesen Leitprinzipien entsprechend ihrer Zielsetzung und Handlungsgrundsätze wird BCAction wissentlich keine Mittelbeschaffung über Organisationen folgender Kategorien akzeptieren (die folgende Liste ist nicht notwendig vollständig):

1. Pharmazeutische Unternehmen
2. Chemische Fabriken
3. Öl-Konzerne
4. Tabak-Hersteller
5. Krankenversicherungen
6. Krebsbehandlungseinrichtungen

Mit dieser Richtlinie soll sichergestellt werden, dass BCAction unabhängig von äußeren Einflüssen ihren Aufgaben nachgehen kann und damit mögliche oder tatsächliche Interessenkonflikte vermeidet. Obschon wir die Auswirkungen des globalen Kapitalismus' und die Strukturen multinationaler Konzerne verstehen, soll diese Richtlinie BCAction nicht zur eingehenden Überprüfung jeder Organisation zum Aufspüren von deren Einkommensquellen veranlassen. BCAction ist sich sehr bewusst, dass sich die Arbeitsfelder vieler Organisationen schnell ändern und dass BCAction neue Informationen über korporative Spender und die Auswirkungen solcher Information im Sinne dieser Richtlinie regelmäßig auswerten muss. Wir bestärken unsere Mitglieder und andere Interessierte im Austausch von Informationen über Aktivitäten, von denen sie glauben, dass sie im Zusammenhang mit dieser Richtlinie wichtig sind.

Mögliche Spenden von Organisationen, die problematisch sein könnten, die aber in dieser Richtlinie nicht ausdrücklich genannt sind, werden durch das geschäftsführende Vorstandsmitglied von BCAction - und wenn notwendig vom Gesamtvorstand - bewertet. Wenn Fragen auftauchen, kann zusätzlich ein Ausschuss aus Mitgliedern, Vorstand und neutralen Beteiligten gebildet werden, um Verbesserungen dieser Richtlinie zu empfehlen.

Diese Richtlinie zur Beschaffung von Mitteln durch unterstützende Organisationen dient dem verantwortlichen Vorstand und den Vorstandsmitgliedern bei den Aktivitäten zur Mittelbeschaffung als Leitlinie. BCAction wird den Fokus der Bemühungen um die Beschaffung von Mitteln weiterhin auf Privatspenden legen, entweder durch direkte Spenden oder durch Spendenkampagnen. Diese Richtlinie soll nicht als Verbot für BCAction aufgefasst werden, Sammelspenden von Organisationen anzunehmen, die durch persönliche Spenden einzelner Angestellter von ihnen oder durch Spenden der Organisation zum Gedächtnis an jemanden auf Bitte einer Erblasserin oder eines Erblassers oder ihrer beziehungsweise seiner Familie gemacht werden. Spenden dieser Art werden zweckgebunden für BCActions Arbeit in Umweltfragen oder für laufende Aktivitäten der Organisation für das Vorsorgeprinzip (Prävention) verwendet.

Angenommen vom Breast Cancer Action Vorstand im August 1998 und verbessert im April 2000.

Originaltext: *http://bcaction.org/policy-on-corporate-contributions/*
(Übersetzung mit freundlicher Genehmigung von Breast Cancer Action, San Francisco)

Impressum

Breast Cancer Action Germany (*Hg.)*
Gudrun Kemper, Berlin – Beate Schmidt, Bad Zwischenahn
www.bcaction.de

Eine **Biographie von Orla O'Donovan** sowie ein Publikationsverzeichnis finden Sie auf der Website des University College of Cork, Ireland, (in englische rSprache): http://www.ucc.ie/ga/DepartmentsCentresandUnits/AppliedSocialStudies/Staff/AcademicStaff/DrOrlaODonovan/

Weder Übersetzung noch Online-Veröffentlichung erhielten finanzielle Unterstützung von dritter Seite.

Über Breast Cancer Action Germany

Wir sind eine unabhängige Gemeinschaft von Frauen, die sich im Kontext Brustkrebs engagieren. Wir wollen die bestmögliche Behandlung für alle, die von dieser schweren Erkrankung betroffen sind. Wir wollen aber auch, dass die Forschung über die Ursachen von Brustkrebs und über die Möglichkeiten der Primärprävention endlich grundlegend verbessert wird.

Wir sind ein kreatives, privat finanziertes Low-Budget-Projekt, das grundsätzlich jegliche Finanzierung im Interessenkonflikt ablehnt und insbesondere keine Pharmagelder annimmt. Lesen Sie dazu unsere Leitlinie, entsprechend der Richtlinie zur Einwerbung von Drittmitteln von Breast Cancer Action (s. http://www.bcaction.de/funding_policy.pdf).

Dieser Text wurde veröffentlicht unter einer Creative Commons License. Sie dürfen den Inhalt vervielfältigen, verbreiten und öffentlich aufführen unter der Bedingung der Namensnennung der Quelle bzw. der Autorinnen. Sie müssen die Namen der beteiligten Autoren/Rechtsinhaber nennen. Die kommerzielle Nutzung ist untersagt. Dieser Inhalt darf nicht für kommerzielle Zwecke verwendet werden. Eine Bearbeitung ist untersagt. Der Inhalt darf nicht bearbeitet oder in anderer Weise verändert werden. Im Falle einer Verbreitung müssen Sie anderen die Lizenzbedingungen, unter die dieser Inhalt fällt, mitteilen. Jede dieser Bedingungen kann nach schriftlicher Einwilligung des Rechtsinhabers aufgehoben werden. Die gesetzlichen Schranken des Urheberrechts bleiben hiervon unberührt. (Weiteres siehe http://creativecommons.org/)